

17



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO**

**ESCUELA NACIONAL DE ESTUDIOS PROFESIONALES  
CAMPUS ARAGON**

**“GUIA DE EDUCACIÓN PARA LA  
SALUD DIRIGIDA A PADRES DE  
NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN”**

**T E S I S**

**QUE PARA OBTENER EL TITULO DE  
LICENCIADO EN PEDAGOGIA**

**P R E S E N T A N:**

**CLAUDIA GALLEGOS LUNA**

**ADRIANA PAEZ RAMIREZ**

**ASESOR: LIC. JOSÉ LUIS CARRASCO NUÑEZ**

284017

MÉXICO

2000.



Universidad Nacional  
Autónoma de México



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

## AGRADECIMIENTO

Mi más infinito agradecimiento:

A **Dios** por las bondades recibidas.

A mi padre **Pascual** por la comprensión y apoyo incondicional que me ha ofrecido a lo largo de mi vida; y por hacerme reaccionar ante mis errores.

A mi madre **María** que sigue estando presente en mi mente y corazón.

A mis **hermanos y sobrinos** por el apoyo que siempre me brindan.

A mis **amigos y familia** por darme ánimo y aliento para salir adelante.

Sinceramente: **Claudia**

## AGRADECIMIENTO

Con un sincero agradecimiento dedico mi tesis:

A **Dios** por sus infinitas bondades que me ha dado.

A mis padres **Alfredo y María de Jesús**, por que gracias a sus enseñanzas de lucha y perseverancia me enseñaron que se pueden alcanzar muchas metas, así como el cariño, el apoyo y la confianza que tuvieron en mí. Los amo.

A mis hermanos **Alfredo y Claudia**, por haber compartido momentos hermosos desde mi infancia y que siempre hemos estado juntos en los momentos buenos como en los malos, gracias por ser como son.

A mi esposo **Juan** por su gran apoyo, paciencia y por que siempre has estado a mi lado alentándome día con día. Te amo.

A mi hija **Zaira Guadalupe**. Eres lo mejor que me ha dado la vida y Dios, te doy gracias por el tiempo que tome para realizar mi trabajo sabiendo que ese tiempo era tuyo con la esperanza de brindarte lo mejor y ser un ejemplo del cual siempre estés orgullosa, para que en el futuro seas mejor que yo.

A mis **amigos** y a todas aquellas personas que me dieron palabras de aliento para seguir adelante.

Sinceramente

**Adriana**

## **A NUESTRO ASESOR DE TESIS**

### **LIC. JOSE LUIS CARRASCO NUÑEZ.**

Por la confianza que tuvo en nosotras al dirigirnos en esta investigación, por su tiempo, dedicación y experiencia en la elaboración de este trabajo.

### **A LOS PADRES DE FAMILIA.**

Por su colaboración y experiencia ya que de ellos aprendimos que son seres humanos que necesitan ser comprendidos, amados y tienen derecho a ser felices, y por su incasable espíritu de lucha.

### **A LAS INSTITUCIONES.**

Por transmitirnos sus conocimientos y por la disposición que tuvieron para la realización de este trabajo.

# INDICE GENERAL

	PAG.
<b>INTRODUCCION.</b>	
<b>CAPITULO I. LA PERSONA CON SINDROME DE DOWN</b>	<b>1</b>
1.1 DEFINICION DE SINDROME DE DOWN.	1
1.2 ETIOLOGIAS POSIBLES DEL SINDROME DE DOWN.	5
1.3 TIPOS DE SINDROME DE DOWN.	9
1.4 CARACTERISTICAS DEL SINDROME DE DOWN	20
1.4.1 CARACTERISTICAS FISICAS.	20
1.4.2 CARACTERISTICAS PSICOLOGICAS Y SOCIALES	23
1.5 PROBLEMAS DE SALUD MAS FRECUENTES EN LAS PERSONAS CON SINDROME DE DOWN.	26
<b>CAPITULO II. EDUCACION PARA LA SALUD DE LAS PERSONAS CON SINDROME DE DOWN.</b>	<b>31</b>
2.1 DEFINICION DE EDUCACION PARA LA SALUD.	32
2.2 EDUCACION PARA LA SALUD Y SINDROME DE DOWN.	33
2.3 EL ROL DE LOS PADRES EN LA EDUCACION PARA LA SALUD.	39
2.4 EL ROL DEL PEDAGOGO EN LA EDUCACION PARA LA SALUD.	40

### **CAPITULO III. GUIA DE EDUCACION PARA LA SALUD DIRIGIDA A PADRES DE NIÑOS CON SINDROME DE DOWN.**

45

#### **1. EL SINDROME DE DOWN.**

- 1.1 ¿QUE ES EL SINDROME DE DOWN? 50
- 1.2 ¿CON QUE FRECUENCIA NACEN NIÑOS CON SINDROME DE DOWN? 50
- 1.3 ¿SON IGUALES TODAS LAS PERSONAS QUE TIENEN EL SINDROME DE DOWN? 50
- 1.4 ¿CUALES SON LAS POSIBLES CAUSAS DEL SINDROME DE DOWN? 51
- 1.5 SI YA SE TUVO UN HIJO DOWN, ¿QUE PROBABILIDADES HAY DE TENER OTRO HIJO DOWN? 52
- 1.6 ¿COMO SE PUEDE DETECTAR DURANTE EL EMBARAZO SI UN NIÑO VIENE CON EL SINDROME DE DOWN? 52
- 1.7 ¿QUE ES UN CARIOTIPO Y PARA QUE SIRVE? 53
- 1.8 ¿DE DONDE SE PUEDEN TOMAR MUESTRAS PARA ESTUDIAR LOS CROMOSOMAS? 54
- 1.9 ¿QUE PERSONA ES LA INDICADA PARA REALIZAR UN CARIOTIPO? 54
- 1.10 ¿CUALES SON LOS TIPOS DE SINDROME DE DOWN? 54

#### **2. ASPECTOS CLINICOS DEL SINDROME DE DOWN.**

- 2.1 ¿QUE ESPECIALISTAS PARTICIPAN EN LA ATENCION DEL SINDROME DE DOWN? 56
- 2.2 ¿ES REVERSIBLE EL SINDROME DE DOWN? 56
- 2.3 ¿SE PRESENTA ALGÚN PROBLEMA DURANTE EL PARTO CUANDO NACE UN NIÑO DOWN? 56
- 2.4 ¿CUALES SON LAS CARACTERISTICAS FISICAS AL MOMENTO DE NACER? 56
- 2.5 ¿CUALES SON LAS CARACTERISTICAS FISICAS DEL NIÑO DOWN? 57
- 2.6 ¿CUALES SON LOS PROBLEMAS DE SALUD MAS FRECUENTES EN LAS PERSONAS CON SINDROME DE DOWN? 58

2.7	AL NACER EL NIÑO CON SINDROME DE DOWN, ¿ES NECESARIO PRACTICARLE ALGUNOS ESTUDIOS MEDICOS?	60
2.8	¿CUALES SON LOS CUIDADOS MEDICOS ESPECIALES QUE REQUIEREN LOS BEBES, Y NIÑOS CON SINDROME DE DOWN?	68
2.9	¿QUE EXPECTATIVAS DE VIDA TIENEN LAS PERSONAS DOWN?	70

### **3. LA EDUCACION DURANTE LOS PRIMEROS AÑOS DE VIDA.**

3.1	¿QUE ATENCION EDUCATIVA DEBEN RECIBIR DESDE EL NACIMIENTO?	71
3.2	¿QUE IMPORTANCIA TIENE LA ESTIMULACION OPORTUNA PARA LAS PERSONAS DOWN?	71
3.3	¿QUE EJERCICIOS MOTORES SE RECOMIENDAN PARA LOS BEBES Y NIÑOS DOWN?	75
3.4	¿COMO ES EL LENGUAJE DE LOS NIÑOS DOWN?	115
3.5	¿QUE EJERCICIOS DE LENGUAJE SE RECOMIENDAN PARA LOS BEBES Y NIÑOS DOWN?	116

### **4. ACTIVIDADES ESCOLARES.**

4.1	¿DEBEN ASISTIR A UNA ESCUELA ESPECIAL O A UNA REGULAR?	121
4.2	¿QUE TIPO DE HABILIDADES PUEDEN DESARROLLAR LAS PERSONAS CON SINDROME DE DOWN?	121
4.3	¿HASTA QUE GRADO PUEDE LLEGAR A SER AUTOSUFICIENTE EL NIÑO DOWN?	121
4.4	¿LAS PERSONAS DOWN PUEDEN REALIZAR TAREAS DOMESTICAS?	122
4.5	¿PUEDEN ADQUIRIR LA LECTO-ESCRITURA Y LA ARITMETICA?	122
4.6	¿CUAL ES EL DESARROLLO INTELECTUAL QUE PUEDEN ALCANZAR LAS PERSONAS DOWN?	124
4.7	¿LAS PERSONAS DOWN, A DETERMINADA EDAD, DEJAN DE APRENDER?	125

## **5. ASPECTOS PSICOLOGICOS Y SOCIO-SEXUALES.**

- |   |     |
|---|-----|
| 5.1 ¿LAS PERSONAS DOWN CUANDO SON ADULTOS, MENTALMENTE SIGUEN SIENDO NIÑOS?   | 126 |
| 5.2 ¿ SON AGRESIVOS?  | 127 |
| 5.3 ¿COMO ES SU CARACTER?   | 127 |
| 5.4 ¿LOS NIÑOS DOWN, CUANDO SEAN GRANDES, TENDRAN CONDUCTAS INCONTROLABLES?   | 128 |
| 5.5 ¿ PUEDEN COMPORTARSE ADECUADAMENTE EN LUGARES PÚBLICOS?                   | 129 |
| 5.6 ¿ PUEDEN UTILIZAR ADECUADAMENTE LOS SERVICIOS PUBLICOS?                   | 130 |
| 5.7 ¿ TIENEN INTERESES SEXUALES?  | 131 |
| 5.8 ¿PUEDEN LLEGAR A CASARSE?   | 131 |
| 5.9 ¿SERAN FERTILES?  | 132 |
| 5.10 ¿QUE PROBABILIDADES EXISTEN DE QUE SUS HIJOS TENGAN EL SINDROME DE DOWN? | 133 |

## **6. ACTIVIDADES CULTURALES, DEPORTIVAS Y RECREATIVAS.**

- |  |     |
|--|-----|
| 6.1 ¿LAS PERSONAS DOWN SE INTERESAN POR LAS ARTES?                   | 134 |
| 6.2 ¿QUE ACTIVIDADES CULTURALES Y RECREATIVAS LES SON MAS PROPICIAS? | 134 |
| 6.3 ¿QUE DEPORTES SON LOS MAS RECOMENDABLES PARA ELLOS?              | 134 |

## **7. CENTROS EDUCATIVOS**

- |  |     |
|--|-----|
| 7.1 ¿A QUE ESCUELAS PUEDEN ACUDIR LAS PERSONAS CON SINDROME DE DOWN? | 135 |
| 7.2 ¿DONDE SE UBICAN ESTAS ESCUELAS Y QUE SERVICIOS OFRECEN?         | 135 |

## INTRODUCCION

La Pedagogía (*del griego pais, niño; y ágo, educar, conducir*) es una disciplina que se ocupa de la reflexión, orientación y acción sobre la educación. A su vez, la educación se puede definir como el proceso mediante el cual se busca la realización integral de la personalidad de un individuo. Dentro del ámbito de desarrollo de la educación hay varias divisiones en las cuales se encuentra la educación especial, la educación integral, la educación para la salud, entre otras.

La educación para la salud, rama que será descrita en este trabajo, se define como una serie de aprendizajes, que necesita la participación activa de los individuos en beneficio de su propia salud, de la familia y de la comunidad.

Es precisamente la educación para la salud la encargada de modificar hábitos y costumbres, así como también la que tiene la capacidad de apreciación sobre los problemas de salud, psicológicos, sexuales, etc. de las personas con síndrome de Down.

El Síndrome de Down, tiene características físicas e intelectuales especiales que son originadas por un exceso de material genético en el cromosoma 21.

En décadas pasadas a las personas con síndrome de Down se les diagnosticaban pocas esperanzas de vida. Generalmente ingresaban a clínicas o instituciones donde los servicios médicos y educativos se encontraban limitados. De esta forma, debido a sus enfermedades, sus índices de mortalidad eran altos. Asimismo, la falta de servicios educativos adecuados obstaculizaba su desarrollo y adaptación social.

Cabe señalar que hoy en día se ha demostrado que las personas con síndrome de Down pueden integrarse a la sociedad y alcanzar cierto grado de autonomía a través de la educación, por lo que el individuo llega a ser una persona autosuficiente y logra sobresalir en la sociedad.

En la actualidad existen varios centros e instituciones los cuales a través de técnicas desarrolladas dan orientación sobre lo que significa el síndrome de Down, la estimulación oportuna, sus problemas de salud, la educación elemental en la vida de la persona Down, etc., que es impartida a las personas con síndrome de Down y a sus respectivos padres, sin embargo no hay una guía escrita de educación para la salud que oriente específicamente a los padres sobre este tema, de manera clara, con lo fundamental y que contenga material bibliográfico. Esto constituye un problema, ya que por parte de la gente profesional que convive cerca de ellos (médicos, profesores y pedagogos), no tienen una adecuada orientación sobre el síndrome de Down, que estimule a los padres sobre este tema. Estos profesionistas llegan a demostrar poco interés en la persona Down, manejando así falsa información a los padres y familiares de las personas que tienen un miembro de la familia con este síndrome. Principalmente los médicos ya que son los primeros que tienen contacto con los niños Down llegando a dar falsas esperanzas de vida en el individuo Down.

El propósito de este trabajo es brindar a los padres que tienen un hijo con síndrome de Down una alternativa de mejor calidad de vida para sus hijos en su salud integral, puesto que es notorio en los padres de familia que se enfrentan a una situación nueva como ésta, que no están preparados emocional, social y económicamente para sacar adelante a un hijo con este síndrome.

La guía de educación para la salud se elaboró con el objetivo de informar y orientar a los padres de familia, sobre los cuidados de salud que necesitan las personas Down; así como aclarar sus dudas, las inquietudes acerca de los aspectos, psicológicos, educativos, culturales, deportivos, recreativos y sobre los centros de atención que requieren dichas personas.

La educación para la salud sobre el síndrome de Down es el tema principal de esta tesis, que se desarrolla en tres capítulos:

En el capítulo primero se define a la persona con síndrome de Down, se desarrolla una descripción del por qué nace un niño con síndrome de Down, se especifican los tipos de síndrome de Down, se mencionan las características de las personas Down (físicas, psicológicas y sociales) y por último se describen sus problemas de salud.

El segundo capítulo se refiere a la educación para la salud de las personas con síndrome de Down, incluyendo su definición misma. Se describe la relación de ésta y el síndrome de Down; se establece el rol de los padres en la educación para la salud y finalmente se habla sobre el rol del pedagogo en esta disciplina.

En el tercer y último capítulo se presenta la guía de educación para la salud dirigida a los padres de niños con síndrome de Down. Se incluye su respectiva presentación, el esquema general de los puntos que trata la guía; y se habla sobre el síndrome de Down, sus aspectos clínicos, la educación durante los primeros años de vida, sus actividades escolares, los aspectos psicológicos y socio-sexuales, las actividades culturales, deportivas y recreativas, así como también los centros educativos a donde se pueden dirigir y por último las fuentes de consulta.

Esperamos que esta guía sea de utilidad tanto para los padres, alumnos, maestros y personas interesadas en el área de la educación especial.

## CAPITULO I

### LA PERSONA CON SINDROME DE DOWN.

En este capítulo pretendemos presentar una información clara y accesible del por qué nace un niño con síndrome de Down, así como también sus problemas de salud y los estudios que requieren

El síndrome de Down ha constituido uno de los mayores enigmas de la medicina. Las diferentes opiniones médicas acerca de este síndrome han ocasionado cambios en la terminología, proponiéndose nominaciones como: Síndrome de Down, acromicria congénita, amnesia peristática, displasia fetal generalizada, anomalía de la trisomía veintiuno y síndrome de la trisomía G-21.

#### 1.1 DEFINICION DE SINDROME DE DOWN.

La persona con Síndrome de Down es aquella que presenta una alteración genética causada por la triplicación del material genético correspondiente al cromosoma 21 y que por sus características especiales es necesario apoyarlos e impulsarlos para superar las barreras que les impone la sociedad.

Antes de entrar en materia de estudio hemos considerado hacer mención de algunas investigaciones antecesoras del síndrome de Down, con el objeto de conocer desde sus inicios el tema y para conocer de manera concreta este síndrome al cual desde hace poco tiempo se han venido realizando estudios muy afondo.

Como antecedente histórico nos encontramos que en el año de 1866 el médico inglés Langdon Down describió unas características comunes presentadas por un grupo particular de personas con retraso mental, que por tener un pliegue especial en el ángulo interior de los ojos, ofrece una cierta semejanza superficial con las razas orientales. Por eso se le dio el nombre de "Mongolismo" y al niño afectado se le denominaba "mongol o mongoloide".

Hoy en día se prefiere hablar de Síndrome de Down ya que se utiliza cada vez de manera extensiva.

A partir de la descripción de algunas de las características observadas en las personas con síndrome de Down han aparecido en la literatura multitud de artículos que describen numerosos rasgos que son asociados a este síndrome.

El doctor G. E. Shuttlewarth fue uno de los primeros en sugerir la existencia de un defecto congénito e introducir el término "Niño incompleto". El

mismo advirtió que muchas víctimas de este mal eran los postreros de una larga prole y otros eran hijos de madres en período climaterio<sup>(1)</sup>. Finalmente llegó a la conclusión de que el trastorno obedece a una disminución de la potencia reproductora.

Otras aportaciones sucesivas que describieron determinadas características en la última década del siglo diecinueve fueron de: Robert Jones, los rasgos típicos de la boca y la mandíbula; el doctor Charles A. Oliver, los ojos; el doctor Terlford Smith, las manos, observando además como característica el meñique curvo, aspecto que fue discutido también por West en 1901; constituyendo ambos más tarde un análisis para el estudio del Síndrome de Down; Garrod, Thompson y Fenell describieron y asociaron la alteración congénita del corazón.

Obviamente pronto aparecieron en forma periódica, documentos sobre el síndrome de Down en revistas médicas por todo el mundo, Bourneville, Royer, Combi y Babonneix hicieron observaciones en un sin número de sujetos.

En Alemania y Austria, Neumann, Kassowitz y Siegert aportaron importante literatura sobre mongolismo.

Otros especialistas de principios de siglo que analizaron este síndrome fueron: Alberti, Barr y Herrman, el primero en Italia, y los otros procedentes de los Estados Unidos de Norteamérica; Hjorth en Dinamarca, Medowikoff y Kovalesky en Rusia; Van Der Scheer en Holanda; Cordero en Ecuador; Hultegrenen Suecia, Taillens en Suiza; Woode en Australia y Cafferat en Argentina.

Más tarde, se destacaron una serie de investigaciones, cada una de las cuales enfatizaba un aspecto serio e importante sobre el síndrome de Down. Sin embargo, en 1920 se creía toda la teoría de la regresión del hombre primitivo; más de diez años después los científicos dirigieron su atención al estudio de las aberraciones cromosómicas, aunque no disponían de técnicas citológicas adecuadas para aclarar los problemas biológicos.

Brushfield se preocupó primordialmente de los aspectos clínicos concernientes a la presencia o ausencia de los mismos en diferentes casos. Orel en 1927, recopiló datos familiares, el cual incluía notas en ABO en los grupos de sangre y microsíntomas en los familiares.

(1) Período de la vida que precede y sigue a la extinción de la función hormonal sexual (de los 35 a 60 años aproximadamente).

Van Der Scheer hizo una investigación intensa en los familiares de 259 casos y recopiló de esta forma una estadística general y familiar. El Doctor Greig, en el mismo año, realizó un estudio importante con tres cráneos de niños Down.

Brousseau y Brainer realizaron un compendio muy completo abarcando información analítica sobre algunos casos, así como una extensa literatura sobre el tema.

Las primeras investigaciones estadísticas que pusieron atención a la edad de la madre, índice de frecuencia familiar y los incidentes similares, así como sus peculiaridades y las de sus familiares inmediatos, se llevaron a cabo por los doctores Turpin y Caratzali, Lahdensuu y por los doctores Doxiades y Portius en 1938.

El doctor Jervis formuló un sumario sobre la bibliografía existente desde 1928 hasta 1942. Otro estudio completo y crítico sobre mongolismo, fue el que presentó el doctor Oster en 1953, éste además, contenía información actualizada. Un estudio sociológico fue proporcionado por Mengoli, Hlfer, Montenovesi y Lanzoni en 1956. Sin embargo un trabajo más extenso fue el que realizó Hanhar en 1960.

Algunos investigadores describieron solo los rasgos que aparecen el análisis externo de la persona (Clark y cols., 1978; Hall, 1966; Wharman y Fried, 1970)

Otros en cambio , explicaron con mayor detalle parámetros adicionales como elementos antropológicos, rasgos radiográficos y aspectos diversos de las funciones psicológicas y socioeducativas (Lee y Jackson, 1972; Pueschel, 1984).

Hubo investigadores que se concentraron también en los órganos internos y describieron las anomalías cardíacas, respiratorias, gastrointestinales, hematológicas, inmunológicas, etc.

Clark y Cols, (1978) describieron que los dientes pequeños, el alineamiento anormal de la dentadura, la rugosidad de la lengua, la oblicuidad de las fisuras palpebrales. El aplastamiento de la región occipital, las orejas pequeñas, el puente nasal plano y el estrabismo, signos todos ellos que aparecen más en las personas con síndrome de Down que en las personas que no lo tienen.

Muchos han sido los esfuerzos realizados por muchos doctores, científicos y demás, en forma individual y colectiva, dentro de la investigación del síndrome de Down, la búsqueda incesante por descubrir nuevos métodos, técnicas, etc. en la valoración del síndrome por parte de grupos interdisciplinarios, trabajo continuado hasta nuestros días convirtiéndose en una constante superación y perfeccionamiento que rebasa todo escepticismo.

Múltiples investigadores se han dedicado al estudio de la epidemiología, citogenética, bioquímica, aspectos clínicos y tratamiento del Síndrome de Down. Debido a que la etiología del síndrome era desconocida, se propusieron varias hipótesis etiológicas entre ellas la de Wenderburg en 1932 quien sugirió la posibilidad de que estuviera relacionada con un anomalía cromosómica.

En el año de 1956 cuando Tjio y Lewvin establecen definitivamente que el número normal de cromosomas en el hombre es de 46, se inicia el desarrollo de la citogenética humana.

El Doctor Lejeune en el año de 1959 observó en sus investigaciones que los pacientes con síndrome de Down presentaban un cromosoma extra, el cual en el cariotipo de estos pacientes, es un pequeño acrocéntrico que pertenece al Grupo G, según la clasificación de Denver y se le ha llamado cromosoma 21.

Las técnicas de fluorescencia descritas por Gspersson en 1969, demostraron que el cromosoma que se encuentra triplicado en el síndrome de D, flourece más intensamente sobre todo en sus brazos largos y es diferente del cromosoma Filadelfia, que se encuentra en las leucemias mielocíticas crónicas y que se habían considerado como un cromosoma 21.

## **1.2 ETIOLOGIAS POSIBLES DEL SINDROME DE DOWN.**

Una vez conociendo los antecedentes más relevantes sobre la investigación e información del síndrome de Down, estamos en condiciones de conocer sus aspectos fundamentales.

Algunos autores nos mencionan que el síndrome de Down tiene una causa directa, provocada por factores de origen genético. Estas causas toman parte en la etiología de la Deficiencia Mental, antes de la concepción y en el mismo momento en que ésta se realiza, y producen, por una parte, defectos y aberraciones cromosómicas y por la otra, alteraciones o errores en el metabolismo en general.

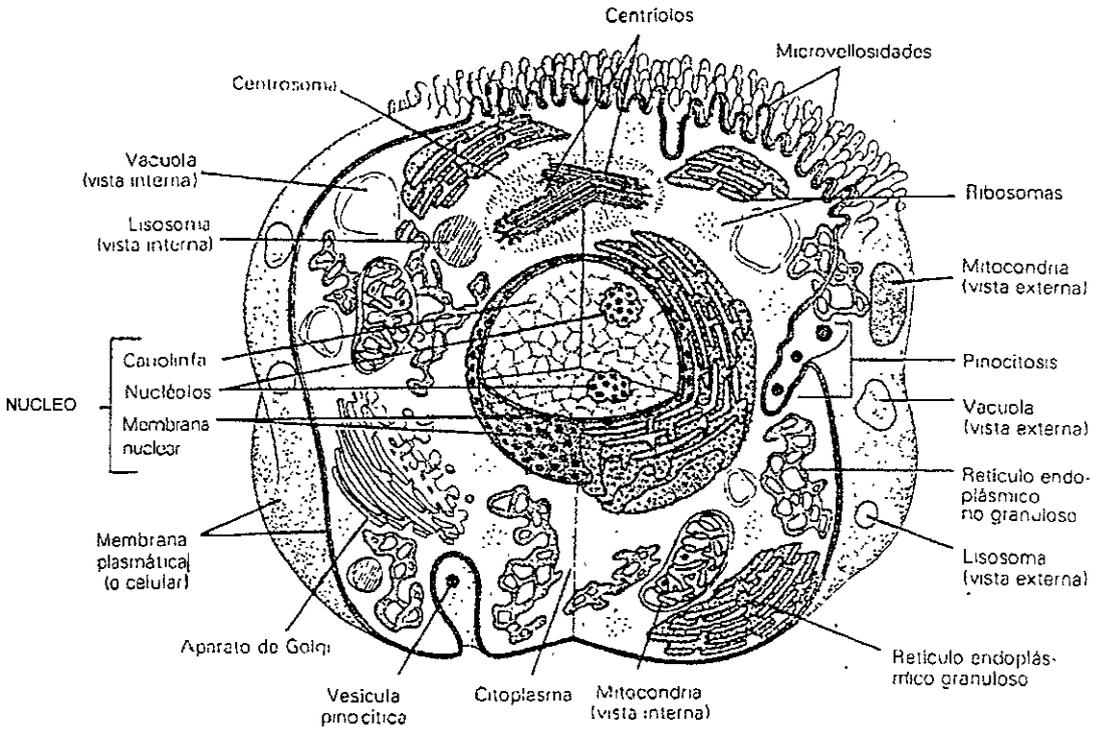
Para comprender claramente los fenómenos genéticos, gracias a los cuales se transmiten los caracteres hereditarios de los padres a los hijos, proporcionamos una sencilla explicación de los mismos, según conocimientos más recientes cuyos complicados mecanismos constituyen una verdadera maravilla de la creación.

Nuestro organismo humano está formado por células, cada una de estas constituye una unidad mínima de un organismo capaz de actuar de manera autónoma. Fig.1.

Cada célula contiene un núcleo y un citoplasma. El citoplasma contiene una sustancia acuosa que contiene azúcares, proteínas y grasas, está rodeada de una membrana que constituye la mayor parte de la masa celular. En el interior del citoplasma se encuentra el núcleo y una serie de elementos encargados de realizar diferentes misiones, a estos elementos se les llama orgánulos (aparato de Golgi, mitocondria, ribosoma, vacuola, etc.). El núcleo es el centro de control de toda célula, dentro de éste se encuentran las moléculas del ADN, estas moléculas y proteínas están organizadas en cromosomas que suelen aparecer en pares idénticos.

El ADN del interior de cada cromosoma es una molécula única, muy larga y enrollada que contiene secuencias lineales de genes; estos encierran instrucciones codificadas para la construcción de moléculas de proteínas y de ARN necesario para producir una copia funcional de la célula.

Todas las células de cualquier planta o animal han surgido a partir de una única célula inicial (el óvulo fecundado) por un proceso de división. El óvulo fecundado se divide y forma dos células hijas idénticas, cada una de las cuales contiene un juego de cromosomas idéntico al de la célula parental. Después cada una de las células hijas vuelve a dividirse de nuevo, y así continúa este proceso.



**Figura 1.- Esquema de la célula**

### 1.3 TIPOS DE SINDROME DE DOWN.

Como se mencionó anteriormente en el apartado, los cromosomas se encuentran en el núcleo de cada uno de nuestras células, excepto de las células de los glóbulos rojos y las células germinales (espermatozoide y óvulo), están constituidos de sustancias químicas, que son información codificada y los responsables de la división celular, de su crecimiento y función; a esta información codificada se le llama genes y hay miles en cada cromosoma, la información que se transporta a través de los genes, es el código genético.

Cada especie animal posee su propio código genético, que varía en cuanto a tamaño, forma y número de cromosomas, según la especie a la que pertenezca. La especie humana posee 46 cromosomas de diferente tamaño, que no son compatibles con los cromosomas de alguna otra especie animal, por lo tanto, es imposible encontrar cromosomas no humanas en algún ser humano. La función del código genético también permite las diferencias físicas entre los miembros de una misma especie así vemos que la gente puede ser parecido pero no idéntica; las diferencias no se dan en cuanto al color de piel, cabello, diferencias de rasgo, etc.

### DISTRIBUCION CROMOSOMICA.

Los cromosomas son dos brazos unidos por el centromero que se divide longitudinalmente en dos cromátidas, las cuales se les nombran brazos largos y brazos cortos, a los primeros se les denomina con la letra "q" y a los últimos con la letra "p".

Existen 23 pares de cromosomas y para identificar a cada uno de éstos se han clasificado por su tamaño en grupos de la A a la G y enumerándoles del 1 al 22 (Grupo A cromosoma del 1 al 3; Grupo B, cromosomas del 4 al 5; Grupo C, cromosomas del 6 al 12; Grupo D, cromosomas del 13 al 15; Grupo E, cromosomas del 16 al 18; Grupo F, cromosomas del 19 al 20; y Grupo G, cromosomas del 21 al 22. El par 23 es el par sexual, que define el sexo de un nuevo ser; se simboliza con XX cuando se trata de sexo femenino y para el sexo masculino la nomenclatura es XY, a este ordenamiento y clasificación se le conoce como cariotipo, como se muestra en la Fig.3.

Un niño con Síndrome de Down posee un exceso de material genético, en cada célula tiene un cromosoma extra en el par 21.

La causa de este exceso de material genético, se debe a una distribución defectuosa de cromosoma ya sea en la primera o primeras divisiones celulares del óvulo fecundado, o un error de la distribución cromosómica en el desarrollo del óvulo o del espermatozoide.

Un niño normal recibe 46 cromosomas, 23 del óvulo y 23 del espermatozoide, de tal manera que cuando el óvulo es fecundado, en su origen es una única célula con 46 cromosomas, que crece mediante un proceso de división celular, el óvulo fecundado, (célula única inicial) se dividen dos células idénticas, estas a su vez se vuelven a dividir en dos, cada nueva célula posee en su núcleo 46 cromosomas, conforme las células se multiplican van cambiando y organizándose para formar tejidos y órganos (ver la Fig. 4).

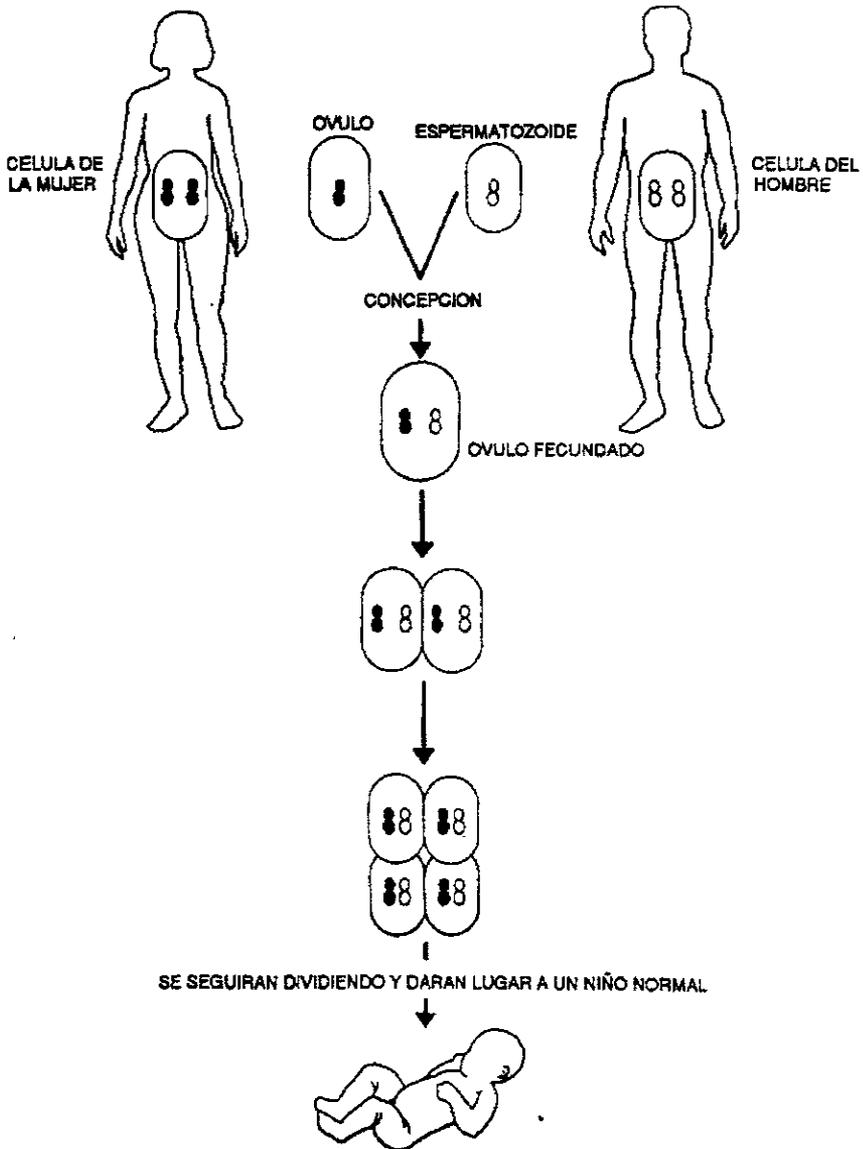


Figura 4.- Representación esquemática del proceso normal de la división celular en el que se incluye los cromosomas de la mujer (en negro) y el del hombre( en blanco).

Existen tres formas diferentes por medio de las cuales una célula puede ser trisómica, lo que depende primordialmente del momento que ocurra el error en la distribución del material cromosómico estos son: Trisomía 21 regular, mosaicismo y translocación.

### TRISOMIA 21 REGULAR.

“Se conoce así a aquella en que todas las células del organismo tienen 47 cromosomas, en vez de 46; la ubicación del cromosoma “extra” se encuentra en el cromosoma original del par 21, también denominado grupo “G” de los cromosomas”.<sup>(4)</sup>

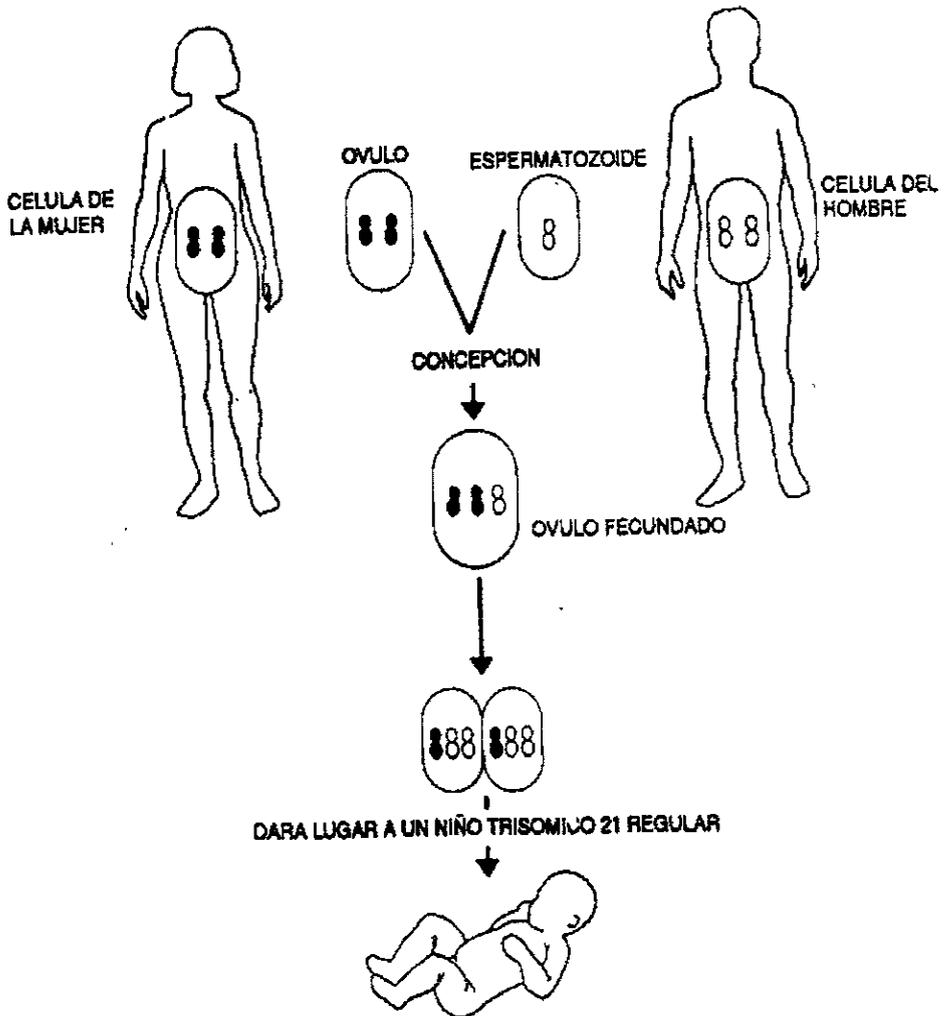
La trisomía regular se debe a una mala distribución de los cromosomas del par 21 en el óvulo o en el espermatozoide, ya que en vez de encontrarse dos cromosomas 21 en una sola célula, se encuentran tres cromosomas 21, este defecto de la distribución se puede producir durante el desarrollo del óvulo o del espermatozoide o también en la fecundación del óvulo.

Durante la fecundación se encontraran tres cromosomas 21 las cuales seguirán encontrándose durante las siguientes divisiones de la célula. Encontrando como resultado que el embrión tendrá en todas las células de su cuerpo tres cromosomas 21. Fig. 5

Otro cromosoma adicional en la trisomía regular 21 resulta de un proceso llamado: No disyunción. Esta se produce después de una fecundación normal.

Después de la formación de los gametos, la célula madre tendrá 46 cromosomas en el cual surgirá después una división en donde los cromosomas no se llegan a dividir por igual en las dos células hijas, la cual una va a recibir 24 cromosomas y la otra 22, ambos cromosomas de número 21 van a una de las células y ninguno a la otra célula. La célula que contiene 22 cromosomas no producirá una criatura en condiciones de vida, pero la célula con 24 cromosomas si se podrá fertilizar produciendo una célula con 47 cromosomas. En donde va a tener como resultado un ser humano con Síndrome de Down. Fig. 6

(4) JASSO, Luis. El niño Down, mitos y realidades. Pág. 31.



**Figura 5.- Representación esquemática del mecanismo de producción de un niño con trisomía 21 regular previa a la fecundación.**

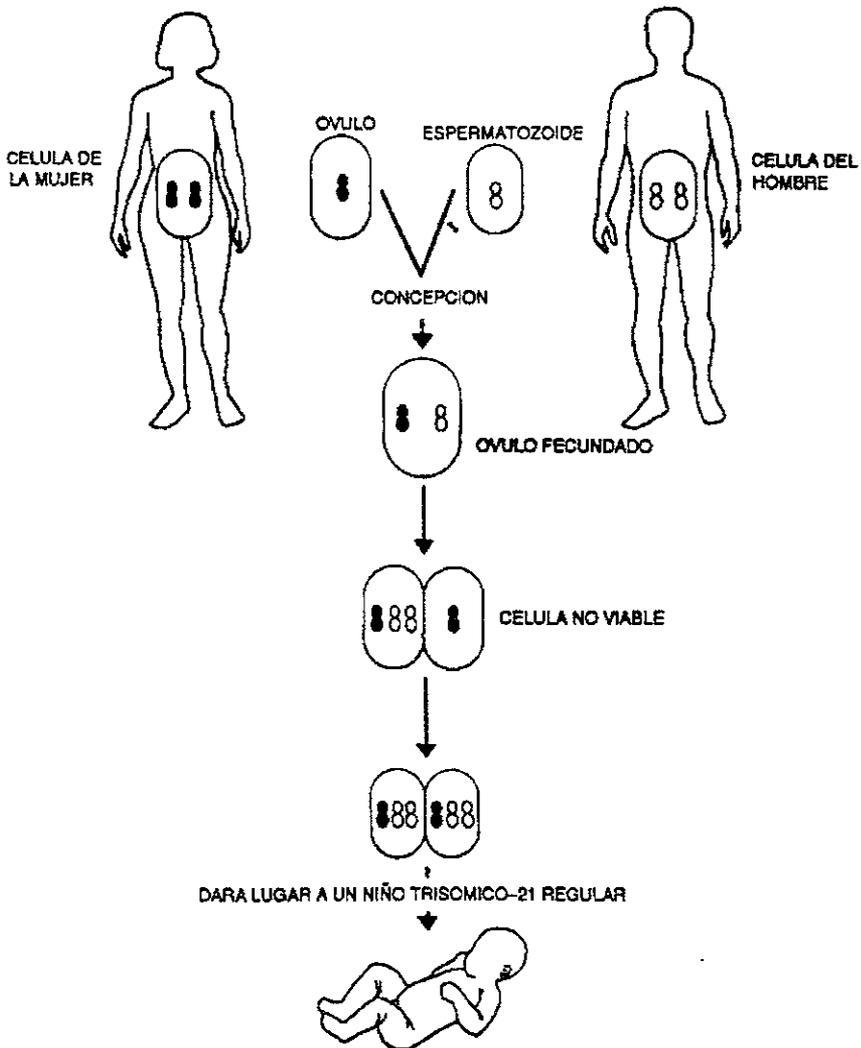


Figura 6.- Representación esquemática del mecanismo de producción de un niño con trisomía 21 regular, después de la fecundación.

### TRISOMIA 21 POR MOSAICISMO.

“Esto se caracteriza porqué solo una proporción del total de las células del organismo del niño tienen un cromosoma 21 extra, mientras que la otra proporción de las células son normales (sin un cromosoma adicional en el par 21)”.<sup>(5)</sup>

Aproximadamente un 4% de los casos con Síndrome de Down, tienen la falla en la distribución cromosómica, ésta puede ocurrir en la segunda división, tercera, cuarta o quinta división.

Después de la concepción, el óvulo fertilizado tiene un número normal de cromosomas que son 46, pero durante la división celular se formaran cuatro células hijas una de ellas tendrá tres cromosomas 21, otras dos células tienen dos cromosomas 21 y la cuarta. Célula solo tendrá un cromosoma 21, está última morirá, (ya que normalmente se debe contener en cada célula dos cromosomas 21).

Por lo tanto el producto o embrión se desarrollará con mezclas de células normales de 46 cromosomas y la otra parte serán de 47 cromosomas (trisomía 21). Fig. 7

(5) Idem. Pág. 31.

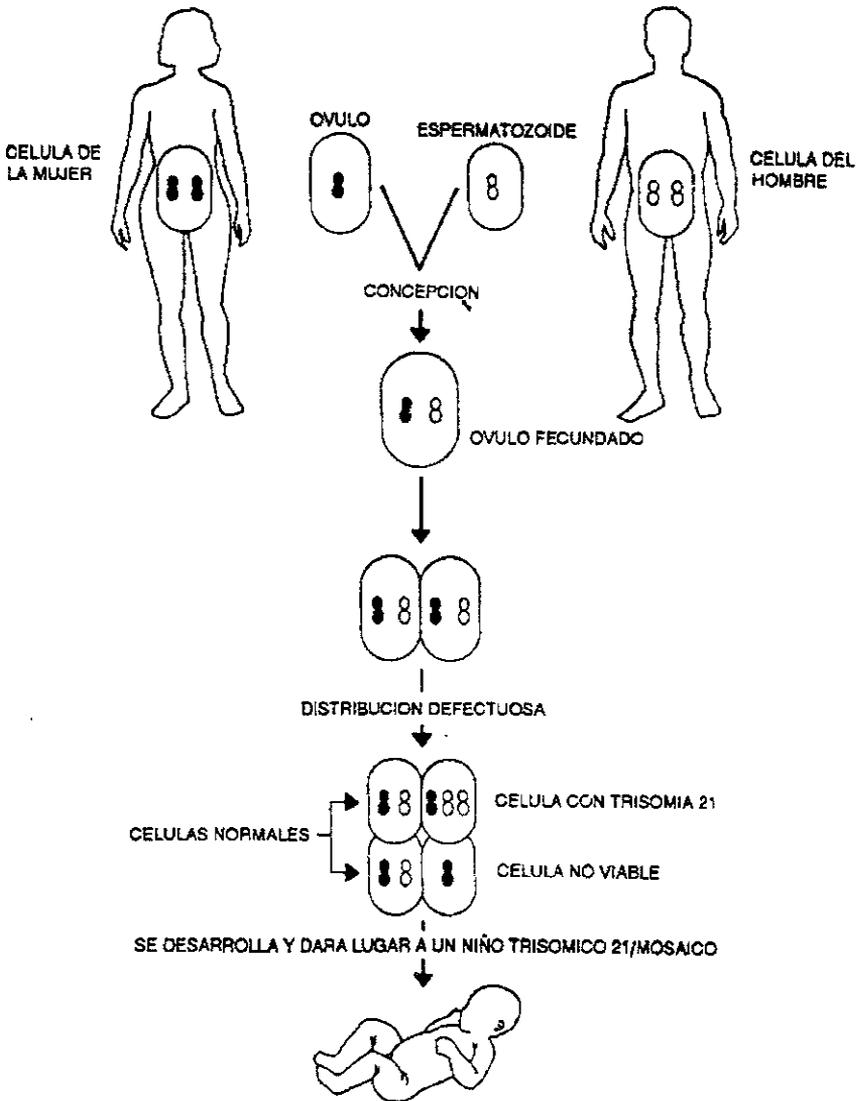


Figura 7.- Representación esquemática del mecanismo de producción de un niño con trisomía 21 por mosaicismo.

## TRANSLOCACION.

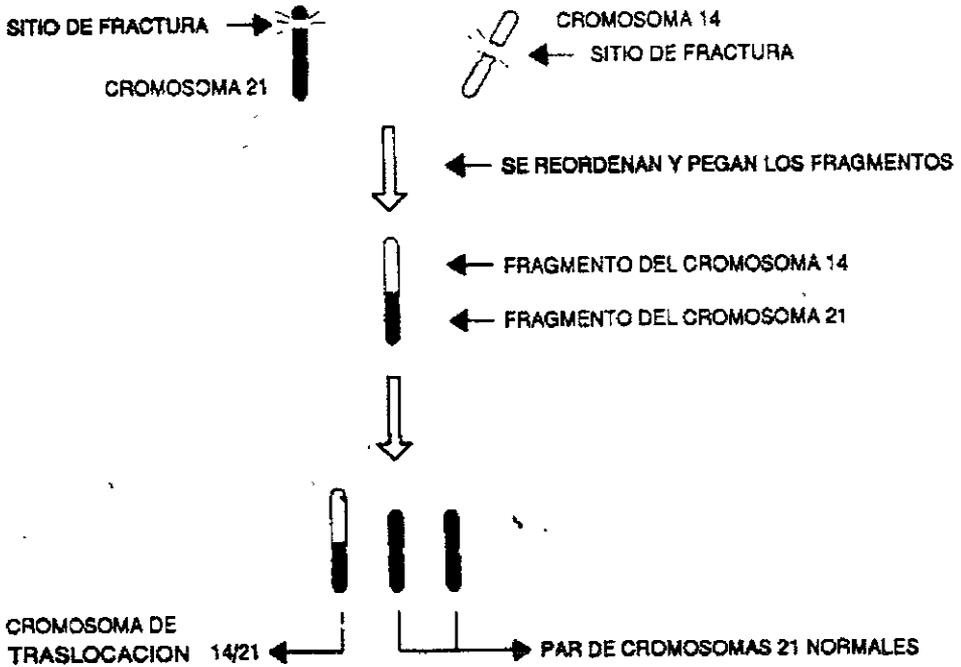
“Se distingue de las otras porque una parte del cromosoma del par 21 se encuentra “fundido, pegado, unido o colocado” con otro cromosoma que no es del par 21, situación que frecuentemente aparece asociada al Síndrome de Down cuya causa si es consecuencia de una alteración en los cromosomas de los padres.”<sup>(6)</sup>

En esta situación surge una fractura de una parte del cromosoma 21 y de los pares ya sea 13, 14 y 15. Estos fragmentos del cromosoma 21 se van a unir con los fragmentos del grupo D (cromosomas de los pares 13,14, y 15) y con menor frecuencia con los del grupo G (21 ó 22). Formándose así un cromosoma extra. Fig. 8.

Por lo regular esta unión es con el par 14 a este tipo de cariotipo se describirá como translocación 14/21 o translocación D-G.

La translocación 14/21 se da, cuando el cromosoma 21 y 14 se rompe en el punto donde se unen los cromosomas entonces se funden los dos brazos, dando como resultado un cromosoma que no corresponde a los otros tamaños, esto produce un exceso de material genético en el par 21, aunque en el cariotipo aparezcan 46 cromosomas. Esta situación da como resultado las características de Síndrome de Down, los casos de este tipo de trisomía 21 son raros, sin embargo es importante mencionarla dentro de las causas del origen del Síndrome de Down, ya que ésta puede venir de algunos de los padres, que aunque no posean las características físicas y mentales del Síndrome pueden ser portadores del mismo; en estudios realizados se ha observado que en 1/3 (el 33%) de los casos, uno de los padres ha sido el portador, en estos casos el padre no posee una trisomía 21, lo que ocurre es que uno de sus cromosomas 21 está adherido a otro, así que solo posee 45 cromosomas, sin embargo, tal adhesión o fusión no provoca cambios en el funcionamiento normal de los genes del padre.

(6) JASSO, Op. Cit. Pág. 31



**Figura 8.- Representación esquemática del mecanismo de producción de la trisomía 21 por translocación, utilizando como ejemplo la translocación 14/21.**

## **1.4 CARACTERISTICAS DEL SINDROME DE DOWN**

Las personas Down tienen alteraciones en su desarrollo físico y fisiológico, por este motivo poseen una serie de características particulares.

La mayor parte de estas alteraciones se producen antes del nacimiento y particularmente durante el periodo del desarrollo del feto, es decir, durante los seis últimos meses del periodo intraúterino. Estos signos orgánicos permiten identificar a los niños con síndrome de Down desde su nacimiento.

### **1.4.1 CARACTERISTICAS FISICAS.**

Entre los rasgos físicos que presentan los bebés con el síndrome, destacan los siguientes:

- a) El tamaño y peso al nacer es ligeramente menor que el normal.
- b) Cabeza pequeña aplanada y ancha.
- c) Cara redonda con perfil aplanado.
- d) Ojos oblicuos, cejas y pestañas cortas y escasas.
- e) Manchas de Brushfield (manchas blancas en el iris).
- f) Nariz pequeña y achatada.
- g) Boca pequeña con fisuras en los labios.
- h) Lengua aparentemente grande y saliente debido al espacio reducido de la boca.
- i) Orejas pequeñas, regularmente están colocadas más abajo de lo normal.
- j) Cuello corto y ancho con exceso de piel.
- k) Extremidades cortas (brazos y piernas).
- l) Manos anchas y planas con dedos cortos.
- m) Pies anchos con dedos cortos, los dos primeros dedos están separados.
- n) Pelo escaso y lacio.
- o) Piel ligeramente amoratada.
- p) Debilidad muscular (hipotonía) y flacidez.
- q) El llanto es débil y de poca duración.

El crecimiento físico de las personas con síndrome de Down también se ve alterado por lo que presenta características específicas, entre las cuales destacan:

- a) El porte general está casi siempre falto de vigor por la hipotonía generalizada.
- b) Normalmente los niños con síndrome de Down tienen un crecimiento físico más lento comparados con los niños sin este síndrome.
- c) Hacia la mitad de la niñez el crecimiento se aproxima más al normal.
- d) En la mayoría de los sujetos con síndrome de Down los dientes salen 1 ó 2 años más tarde que en los niños normales. Los dientes son pequeños y a veces formados e implantados anormalmente. Pueden faltar algunos dientes.
- e) Entre los sujetos con síndrome de Down es corriente una obesidad ligera o moderada, aparece en la infancia o durante la adolescencia. Sin embargo hay personas Down que son altas y esbeltas.
- f) La piel tiende a ser relativamente seca sobre todo a medida que el niño crece.
- g) El cabello es áspero y lacio.
- h) Los órganos sexuales del adolescente y la adolescente con síndrome de Down generalmente no sufren alteraciones.
- i) Los niveles de hormonas sexuales que producen los varones Down es parecido al normal.
- j) En los varones Down el crecimiento del vello púbico y facial generalmente se retrasa y es escaso.
- k) El pene es pequeño y los testículos tardan en descender. Hasta el momento no se ha dado el caso de que algún varón con síndrome de Down haya sido padre.
- l) En las mujeres la menarquía se retrasa y es irregular, aunque también hay sus excepciones y no existen diferencias considerables respecto a lo normal. El vello púbico también es escaso y tienen casi siempre un pecho poco desarrollado.

m) Pocas mujeres se reproducen y, según las estadísticas, parece que aproximadamente en la mitad de los casos tienen un hijo normal y en la otra mitad un hijo con síndrome Down.

De las características antes mencionadas habrá algunas que estarán más patentes en unas personas que en otras, así como también algunas pueden disminuir con el paso del tiempo y otras estarán presentes durante toda la vida.

También es importante señalar que todas las características que se han encontrado en el síndrome de Down no necesariamente se presentan en todas las personas que tienen tal alteración cromosómica.

## **1.4.2 CARACTERISTICAS PSICOLOGICAS Y SOCIALES**

Entre las principales interrogantes e inquietudes que tienen los padres y familiares de las personas con síndrome de Down es saber o tener una idea de cuál será el desarrollo intelectual de su hijo y cómo será su personalidad, carácter y desarrollo social.

Hasta la fecha se habla de que los niños y personas Down son muy sociables, carismáticos y con mucho sentido del humor, así como también se dice que son personas obstinadas, “tercas”, agresivas y que tienen muchas habilidades para la música y las manualidades.

Sin embargo debemos tomar en cuenta que como todo ser humano (Down y no Down) siempre hay factores físicos-biológicos (como por ejemplo las enfermedades, las habilidades físicas y mentales) y factores externos (familia y medio ambiente) que serán de fundamental importancia para el desarrollo de las habilidades cognitivas, el carácter y temperamento, así como el desarrollo social del ser humano.

Con las personas Down no puede ser la excepción y es importante no catalogarlas como comúnmente se hace, pues a pesar de tener ciertas características físicas comunes y cierto grado de incapacidad intelectual, cada una de ellas es un ser único y diferente con virtudes, defectos, carácter, comportamiento y habilidades que serán desarrolladas en mayor o menor grado dependiendo del medio ambiente que les rodea, de la educación y estimulación que reciban. Así que no es muy válido tener la creencia de que existe un solo tipo de carácter y personalidad en estas personas; por el contrario hay evidencias de que existen múltiples personalidades: sociables, tímidos, activos e impulsivos, silenciosos y pensativos. Estos comportamientos están en relación a la edad de la persona y los ambientes en que se desenvuelve, así como el trato que les da la gente que les rodea.

No obstante hay una cierta tendencia a creer que los bebés Down son muy tranquilos y poco activos, esto probablemente se debe a la hipotonía que a su vez provoca la falta de movilidad y por este motivo no pueden explorar el mundo que les rodea como lo hace cualquier bebé.

De igual manera los niños, jóvenes, y adultos Down que tienen problemas de lenguaje, comunicación y razonamiento pueden presentar ciertos aspectos de personalidad y carácter como ser callados, obstinados y con una falta de intereses personales.

Las habilidades también juegan un papel importante y en algunos casos puede que éstas se desarrollen más lentamente, trayendo como consecuencias conflictos para la persona, en este caso es importante estimularla para enfrentarse con retos hacia tales habilidades dentro de un ambiente de confianza y seguridad.<sup>(6)</sup>

Por otro lado es importante señalar que el desarrollo intelectual de las personas Down es más lento y que algunos factores tanto externos como internos, tales como, problemas de lenguaje y sensoriomotrices, enfermedades e incluso conflictos emocionales alteran su proceso de aprendizaje; sin embargo como ya lo mencionamos con anterioridad, la estimulación oportuna, la educación, el medio ambiente en el que se desenvuelven y el trato que les da la gente harán que su aprendizaje, su personalidad y su desarrollo cognoscitivo no se disminuya o se vea gravemente alterado.

A pesar de que el desarrollo cognoscitivo es lento, no quiere decir que éste se aminore o se detenga a determinada edad, aunque si puede haber alguna pausa debido a algún problema específico; y según las investigaciones parece ser que el desarrollo intelectual se vuelve un poco más lento a medida que el niño crece.

Lo que sí está demostrado es la dificultad del pensamiento abstracto, es decir, las capacidades intelectuales se ven limitadas. Ejemplo de ello son los cálculos matemáticos y la comprensión de leyes físicas y naturales. Las capacidades intelectuales son una limitante, pero ellos pueden desarrollar con gran aceptación otras habilidades, principalmente las de autocuidado (vestirse, bañarse, peinarse, comer, seguir instrucciones sencillas, hacer labores domésticas, entre otras). Incluso las personas Down también muestran los mismos intereses de cualquier otra persona, por ejemplo: la lectura, las amistades, la música, los oficios, escritos de pensamientos o poesía, los deportes.

6) Cfr. CUNNINGHAM, Cliff. El síndrome de Down, una introducción para padres. Pág. 148

Hay que dejar claro que las personas Down pueden adquirir habilidades y capacidades que los hacen progresar continuamente y de manera satisfactoria, sobre todo si se cuenta con el apoyo de los métodos y medios de enseñanza adecuados acorde con su propio ritmo de aprendizaje y los intereses de cada persona.

Por último hay métodos para el manejo de conductas por lo cual es importante buscar ayuda psicológica; así mismo la escuela y la estimulación oportuna siguen teniendo una importancia primordial para el desarrollo cognitivo, personal y social de las personas Down.

## **1.5 PROBLEMAS DE SALUD MAS FRECUENTES EN LAS PERSONAS CON SINDROME DE DOWN.**

La alteración cromosómica que causa el síndrome de Down es responsable, además de las alteraciones cerebrales, de los diversos problemas y modificaciones que afectan el desarrollo físico y fisiológico y, en general, a la salud de las personas con síndrome de Down.

En el presente apartado hacemos mención de las enfermedades y problemas de salud más frecuentes que presentan las personas Down.

Cabe aclarar que las probabilidades de aumento o disminución de contraer estas enfermedades dependerá de varios factores, entre los cuales destacan: Los cuidados y vigilancia, una alimentación sana y el organismo de la persona Down.

### **ANOMALIAS CONGENITAS EN EL PERIODO NEONATAL**

Existen ciertas anomalías que pueden observarse en los lactantes con síndrome de Down y que requieren atención inmediata. Algunas de estas anomalías pueden poner la vida en peligro y es necesario corregir sin demora, mientras que otras pueden ponerse de manifiesto durante los días o semanas siguientes.

### **CARDIOPATIAS CONGENITAS**

Es de suma importancia diagnosticar las cardiopatías congénitas en las primeras épocas de lactante, ya que en algunos niños cuyas cardiopatías son graves pueden presentar insuficiencia cardíaca, tener un desarrollo pondoestatural inadecuado y adquirir hipertensión arterial pulmonar durante el primer año de vida. La lesión que se observa con mayor frecuencia es el canal auriculoventricular, seguido por la comunicación interventricular, la persistencia del conducto arterioso, la comunicación interauricular y otras.

## ANOMALIAS CONGENITAS DEL APARATO DIGESTIVO

Son diversa las anomalías congénitas digestivas que se han observado en los niños con Síndrome de Down: fistula traqueoesofágica, estenosis pilórica, atresia duodenal, páncreas anular, megacolon agangliónico, ano imperforado. Estas anomalías son obstrucciones intestinales y la mayoría de éstas requieren corrección quirúrgica inmediata para permitir que se realice la absorción de líquidos y nutrientes.

## CATARATAS CONGENITAS

En ocasiones es difícil examinar los ojos del recién nacido, pero es de suma importancia identificar a los niños con Síndrome de Down que presentan cataratas congénitas densas. Estas cataratas deben extraerse poco después del nacimiento, para permitir que la luz llegue a la retina y así impedir la ceguera.

## INFECCIONES

INFECCIONES RESPIRATORIAS: Bronquitis, bronconeumonía, gripe, se presentan entre otras.

Sobre todo en los niños que padecen además cardiopatías congénitas e hipertensión arterial pulmonar.

INFECCIONES DE OIDO: Otitis media se presenta con mayor frecuencia en los niños con Síndrome de Down que en los que no presentan esta anomalía cromosómica.

INFECCIONES INTESTINAL: Hay una frecuencia muy alta de diarrea en las personas con Síndrome de Down.

INFECCIONES CUTANEAS: Principalmente en los muslos, nalgas y en la región perigenital. Además hay trastornos dermatológicos que se encuentran a menudo en las personas con Síndrome de Down, las más frecuentes son . Xerosis (piel seca), dermatitis atópica (costras y erupciones escamosas en la piel y cuero cabelludo), la queilitis (blanqueamiento y engrosamiento de la mucosa. Fisuras verticales y engrosamiento de los labios, junto con desescamación y formación de costras), lengua escrotal (grietas profundas y fisuras en la superficie de la lengua), las micosis de los pies y uñas (hongos) y foliculitis bacteriana.

Algunos individuos con Síndrome de Down sufren alteraciones en el sistema inmunológico que pueden hacerlos más susceptibles frente a las infecciones.

### **PROBLEMAS DE NUTRICION.**

“Durante la lactancia pueden producirse problemas de alimentación y escasa ganancia de peso en algunos niños con Síndrome de Down. En particular, los niños con cardiopatías congénitas importantes pueden presentar retraso ponderal. Sin embargo una vez corregido el defecto cardíaco congénito, los niños suelen desarrollarse bien.

Por otra parte, a menudo se observa mayor ganancia de peso en muchos adolescentes y adultos con Síndrome de Down. Por lo tanto es importante informar a los padres sobre las prácticas dietéticas adecuadas desde la primera infancia, para evitar tanto la mal nutrición como el aumento excesivo de peso.

### **ENFERMEDAD PERIODONTAL.**

Aunque los niños con Síndrome de Down sufren anomalías de la erupción y la morfología dentarias y, a veces, ausencia congénita o fusión de los dientes, el problema odontológico más importante es el relacionado con la enfermedad periodontal.

Es importante que las personas con este Síndrome acudan con regularidad al odontólogo y que practiquen una higiene dentaria adecuada.”<sup>(7)</sup>

### **TRASTORNOS VISUALES.**

“Muchos niños con Síndrome de Down sufren diversos trastornos oculares: Blefaritis, estrabismo, hipoplasia del iris, miopía y obstrucción del conducto lagrimal.”<sup>(8)</sup>

(7) PERERA, J. Síndrome de Down. Aspectos específicos. pág. 68-69.

(8) Idem. Pág. 70-71.

Es importante para todo niño que su agudeza visual sea la óptima. Para los niños con discapacidad intelectual, si existe un obstáculo añadido de deterioro visual, habrá una mayor limitación en la función cognitiva y esto les impedirá participar de forma más completa posible en los procesos de aprendizaje. Por consiguiente, se recomienda que se haga de forma regular un seguimiento oftalmológico y, si se identifica una alteración de la visión, sea corregida de modo apropiado.

### **TRASTORNOS AUDITIVOS.**

“El 60-80% de los niños Down presentan afectación del oído medio, que a menudo es responsable de un déficit auditivo. La mayoría de estas personas sufren una pérdida auditiva por conducción. Además en algunos casos puede haber anomalías en la cadena de huesillos.”<sup>(9)</sup>

Puesto que el significado del deterioro auditivo reside en su impacto sobre todas las fases del desarrollo psicológico y emocional, es de la mayor importancia que se haga una adecuada evaluación de las funciones audiológicas. Una reducción de la audición, incluso leve, ocasiona un retraso en el desarrollo del lenguaje y la génesis de problemas interpersonales secundarios.

### **TRASTORNOS TIROIDEOS.**

La mayoría de los investigadores han encontrado hipotiroidismo en niños con Síndrome de Down. Se ha estimado que la prevalencia de trastornos tiroideos varía entre el 3 y el 50%. Si la disfunción tiroidea no se diagnostica precozmente, puede comprometerse la función del SNC.

(9) Idem. Pág. 71-72.

## **TRASTORNOS DEL APARATO LOCOMOTOR.**

Las personas Down pueden llegar a tener diversos problemas del aparato locomotor, entre las cuales destacan: pie plano, dislocación de la columna, rótula y cadera provocando dolor y dificultad para caminar .

Hasta el momento hemos hablado sobre las características del síndrome de Down, en el siguiente capítulo abordaremos la importancia que tiene la educación para la salud en la persona Down, así como el papel que ejercen los padres y otros profesionistas en esta área.

## **CAPITULO II**

### **EDUCACION PARA LA SALUD DE LAS PERSONAS CON SINDROME DE DOWN.**

Dentro del área médica y de salud la educación hace su gran aportación, pues con el apoyo de ésta se pueden prevenir enfermedades y problemas de salud, con la finalidad de lograr un mayor grado de bienestar físico y mental del ser humano.

Al comprender la importancia que tiene la educación para la salud surge la necesidad de adoptar nuevas actitudes y comportamientos por parte de padres y familiares de las personas con Síndrome de Down ante la posibilidad de enfrentarse a situaciones nuevas como podrían ser: las enfermedades y problemas de salud más frecuentes que padecen las personas con Síndrome de Down.

Es por ello que en el presente capítulo abordaremos la importancia que tiene la educación para la salud en las personas con Síndrome de Down involucrando a padres y a todas aquellas personas que se interesan por el bienestar físico de estas personas.

Por otro lado también hablaremos sobre la problemática a la que se enfrentan los padres por no contar con una información y orientación adecuada.

## 2.1 DEFINICION DE EDUCACION PARA LA SALUD.

El comité de expertos de la Organización Mundial de la Salud define a la educación para la salud como “ el conocimiento e interés por todas aquellas experiencias del individuo, el grupo o la comunidad, que influyen en las creencias, actitudes y conducta respecto a la salud; así como a los procesos y esfuerzos para producir cambios a fin de lograr un nivel óptimo en ella”.<sup>(1)</sup>

En 1984, La Ley General de Salud establece que “el Sistema Nacional de Salud tiene entre otros objetivos el de coadyuvar a la modificación de los patrones culturales que determinan hábitos, costumbres y actitudes relacionados con la salud y uso de los servicios disponibles para su protección, y considera a la educación para la salud materna de salubridad general”.<sup>(2)</sup>

La Educación para la salud tiene las siguientes funciones:

Fomentar en la población el desarrollo de actitudes y conductas que le permitan una participación en la prevención de enfermedades individuales, colectivas y accidentes, así como la protección de los riesgos que pongan en peligro su salud.

Proporcionar a la población los conocimientos sobre las causas de enfermedades y daños provocados en la salud por los efectos nocivos del ambiente.

Orientar y capacitar a la población en: nutrición, salud mental, educación sexual, planificación familiar, riesgos de la automedicación, prevención de la farmacodependencia, salud ocupacional, uso adecuado de los servicios de salud, prevención de accidentes, prevención y rehabilitación de la invalidez y detección oportuna de enfermedades.

También por parte de Bernue R. Mora menciona que “El concepto de educación para la salud puede ser enunciado según se le enfoque, como, disciplina científica, la educación para la salud se refiere a los conocimientos y principios que determinan cómo las personas y los grupos humanos pueden tomar conciencia de la salud, es concebida como una disciplina científica aplicada, que se basa en sólidos fundamentos científicos y sociales”<sup>(3)</sup>.

La educación se basa en la relación que existe entre la conducta humana y la salud. Por tanto, las características de la conducta en relación con los problemas de salud, y la posibilidad de influir en ella con el propósito de promover, mantener y ayudar en la salud.

(1) VEGA, Franco Leopoldo. Bases esenciales de la salud pública. Pág. 89.

(2) LOPEZ. Luna Ma. Concepción. Salud Pública. Pág. 114

(3) Idem. Salud Pública. Pág. 115

## 2.2 EDUCACION PARA LA SALUD Y SINDROME DE DOWN.

“La educación para la salud es una actividad que debe iniciarse desde los primeros años de vida con el establecimiento de hábitos favorables para el desarrollo del individuo: la higiene personal, la nutrición adecuada, la actividad equilibrada con el reposo y otros hábitos que adquieren en el seno de la familia, son imprescindibles para la salud”<sup>(4)</sup>

Tanto los padres como la escuela tendrá que reforzar los hábitos mencionados anteriormente y deberá ampliar el nivel de conocimientos del individuo.

Las actitudes favorables serán el resultado de los conocimientos adquiridos, y la práctica habitual de la conducta ayudará a preservar la salud.

La educación para la salud y el Síndrome de Down van a ir siempre unidas en su desarrollo desde que nace el niño Down hasta que llega a ser un adulto, ya que a través de una serie de cuidados podremos llegar a cumplir los objetivos de la educación, los cuales se dirigen principalmente a los siguientes aspectos:<sup>(5)</sup>

- La coordinación motriz, de movimientos gruesos y finos.
- La comunicación interpersonal.
- Los hábitos de autonomía personal y competencia social, evitando conductas inadecuadas.
- Los aprendizajes escolares adecuados.
- La preparación para el trabajo.
- El desarrollo de su personalidad, en el sentido amplio y elevado de su condición humana.

(4) GARCIA, Manzanedo Héctor. Bases esenciales de la Salud Pública, Pág. 98.

(5) Cfr. BRUNER L.C. Tratado de enfermería.

Por lo tanto también debemos impulsar el desarrollo integral (con este concepto hacemos referencia a los aspectos: social, educativo, psicológico, cultural y de salud) de las personas Down de la mejor manera posible, conduciéndolo hacia un bienestar físico, mental y social más elevado.

Para lograr este propósito es indispensable la colaboración de profesionales especializados, sin embargo, la participación y colaboración activa de padres y demás miembros de la familia juegan un papel muy importante por ser ellos las personas que tienen un trato directo y cotidiano con la persona Down.

En lo referente al aspecto de salud, temática central de esta tesis, se puede decir que la educación para la salud tiene un peso mayoritario, puesto que es la promotora del bienestar físico y mental de la persona, así como también la encargada de prevenir la enfermedad ayudando al individuo a alcanzar la salud mediante su propio comportamiento, además de crear el interés y la responsabilidad por mejorar las condiciones de vida.

Lograr que el individuo aprenda es un proceso activo que implica un cambio de ideas, comportamientos y actitudes, además para que ese aprendizaje sea efectivo debe haber una motivación y un interés, una necesidad real que lleve hacia ese cambio de conducta.

Se debe tener cuidado en no confundir el concepto de educación para la salud, ya que por lo regular cuando se habla de ésta se interpreta sólo como propaganda e información, como algo aislado y como un cúmulo de conocimientos que son muy difíciles de llevar a la práctica. Para que la educación para la salud sea lo más efectiva posible debe de inducir al individuo a vivir una vida sana individualmente y como miembro de una familia aplicando las técnicas y medidas adecuadas de higiene y salud.

Esto se logrará en la medida que el individuo comprenda y asimile lo que debe hacer con respecto a su salud y al darse cuenta que al hacerlo le produce una ventaja, un cambio positivo.

Con respecto al síndrome de Down, una de las problemáticas que se hacen muy latentes en ellos es la relacionada con los aspectos de salud, pues como hemos podido observar, estas personas están más propensas a contraer ciertas enfermedades debido a las alteraciones orgánicas provocadas por el cromosoma adicional en el par número 21 (como ya lo mencionamos en el capítulo anterior). Entonces debemos tomar en cuenta que los niños Down requieren más atención médica que una persona sin este síndrome, y es probable que los recién nacidos padezcan infecciones respiratorias e intestinales, debido a que su alimentación no es la adecuada, que sean muy

pasivos, que su peso corporal sea deficiente y su tono muscular muy débil, posteriormente durante la niñez y adolescencia pueden llegar a presentarse problemas auditivos y visuales, de lenguaje y coordinación motora.

Estos son algunos ejemplos que deben poner en alerta a padres y demás miembros de la familia para que puedan realizar acciones específicas, ya que de lo contrario, si se hace caso omiso de estos padecimientos en su hijo Down, el estado de salud se verá deteriorado.

Es aquí donde la educación para la salud será de mucha ayuda para los padres y demás familiares, pues como ya lo mencionamos anteriormente, ellos son los que tienen un trato directo con el niño o persona Down. La familia y principalmente los padres pueden desempeñar el papel de maestros informándose sobre los aspectos más importantes del síndrome, buscando asesorías de profesionistas especializados (médicos, terapeutas, maestros de educación especial, enfermeras, etc.), utilizando los medios adecuados y más accesibles (pláticas, conferencias, videos, libros, folletos, etc.), participando en organizaciones grupales y por último enseñarle al niño o adolescente Down con ejemplos muy claros y sencillos para que éste imite la conducta y aprenda a colaborar con su propia salud aminorando así las enfermedades.

Por otro lado, aunque hemos destacado la importancia de la educación para la salud en el niño y adolescente Down, aún podemos observar ciertas problemáticas en ésta. Primeramente a nivel informativo puesto que existen algunos profesionistas del área médica que no tienen los conocimientos y la información adecuada sobre este síndrome, y por lo tanto no están lo suficientemente preparados para orientar a los padres ante la situación que se les presenta con su hijo Down. Los médicos a veces desconocen o simplemente no le dan la importancia que se merece a los servicios, atenciones y cuidados especiales que requieren los niños y adolescentes Down. Otros médicos no desconocen la situación, pero consideran que no es obligación de ellos asesorar de manera amplia y detallada a los padres puesto que hay personal especializado para ello, además se trata de una labor multidisciplinaria donde intervienen además de ellos otros profesionistas (como psicólogos, enfermeras, maestros de educación especial y terapeutas físicos).<sup>(6)</sup>

(6).-Fuente directa: Residentes de pediatría, hospital 1º de octubre ISSSTE y médicos del IMSS.

En la actualidad, aunque en menor proporción gracias al apoyo que en los últimos años se ha dado a las personas con discapacidad física o mental, aún se siguen dando pronósticos desalentadores a los padres tales como: son personas que viven pocos años y no pueden valerse por sí mismas, además la manera de comunicar el diagnóstico de síndrome de Down a los padres en algunas ocasiones suele ser de manera drástica y con una falta de sensibilidad hacia ellos. Estos argumentos provocan en los padres reacciones de tristeza, enojo, angustia, desesperación, asombro e impotencia.

Los padres al enfrentarse a una situación nueva como ésta, no están preparados emocional, social y algunas veces económicamente para sacar adelante a un hijo con síndrome de Down, y más aún, si no se les apoya y orienta adecuadamente, la situación se vuelve más difícil para ellos al no saber por ejemplo: qué es el síndrome de Down, qué es una discapacidad intelectual, cómo atenderlo, cómo tratarlo, cómo será su desarrollo y crecimiento, cómo educarlo, por mencionar algunas de las inquietudes que tienen los padres y que con el paso del tiempo se irán incrementando.

Cuando las reacciones y sentimientos no se canalizan y no se superan, los padres pueden adoptar comportamientos negativos. En general es común que sientan y actúen de esa manera, por ello es necesario comprenderlos de la mejor forma posible. Sin embargo, de acuerdo a los datos obtenidos también nos percatamos que estos comportamientos se deben a la falta de una información y orientación adecuada, provocando en los padres las siguientes actitudes:

- 1.- Negación del problema: Los padres no aceptan la realidad, creen que el diagnóstico es erróneo.
- 2.- Probablemente haya un rechazo hacia el bebé Down: Los padres tardan en aceptarlo por las características físicas y cognitivas que presenta el niño.
- 3.- Se lamentan constantemente de su situación: ¿por qué nos pasó a nosotros? ¿en qué hemos fallado?.
- 4.- Siempre están buscando culpables: El médico, la enfermera o demás personas que están en contacto con el bebé.
- 5.- Cuando el niño va creciendo no se conforman con los logros que éste va adquiriendo, pues lo comparan con otros niños y constantemente lo cambian de terapeuta.
- 6.- Se dan los casos en que aíslan al niño de las personas o lo ocultan dentro de la casa por pena y vergüenza.

- 7.- Tienen la creencia que no vale la pena invertir tiempo, dinero y esfuerzo en su educación ya que esperan poco de su hijo (a) Down.
- 8.- Puede crearse una sobreprotección y dependencia física e intelectual por parte de los padres y demás miembros de la familia.
- 9.- Descuido de los padres hacia los demás hijos debido a los cuidados excesivos dedicados al niño Down.
- 10.- Algunos padres pierden seguridad y autoconfianza en sí mismos y se crea en ellos una depresión y resentimiento hacia la gente que los rodea. Tienen la idea de que sólo se burlan de ellos.
- 11.- Cuando los padres adoptan actitudes pesimistas es muy probable que los hermanos y demás miembros de la familia hagan lo mismo.

Estas son algunas de las reacciones presentan los padres debido a la desorientación, por lo tanto es importante que las vayan superando poco a poco. Necesariamente los padres deben solicitar ayuda lo más pronto posible, de lo contrario esas actitudes serán barreras que estancarán el desarrollo cognitivo, físico y social del niño Down.

Otra problemática que se hace presente en la educación para la salud del niño y adolescente Down es que los padres desconocen las atenciones médicas y cuidados especiales que necesitan sus hijos desde el nacimiento. Posteriormente con el paso del tiempo, los mismos padres y maestros detectan los problemas y enfermedades de salud, entre los cuales destacan: problemas visuales, auditivos, de coordinación motora fina y gruesa, lenguaje, enfermedades diarreicas, gripes, pie plano y caries dental.<sup>(7)</sup>

Es importante resaltar que los médicos en general no llevan un cuidado y vigilancia adecuados sobre las enfermedades del niño y adolescente Down, no hay chequeos médicos constantes independientemente sí hay o no enfermedad.

De esta manera, podemos resumir que la falta de una información y orientación adecuada, el desconocimiento de las enfermedades y problemas de salud más frecuentes que padecen las personas Down, la falta de una revisión médica constante, así como los cuidados especiales y la atención médica que requieren son necesidades reales que los padres deben afrontar.

(7).- Fuente directa: maestros del "Centro de Educación Down A.C.", del "Programa de Desarrollo Psicopedagógico" de la ENEP Aragón, de las Escuelas primarias "Lisandro Calderón Hernández" y "Leonardo Bravo"

Consideramos entonces que la educación para la salud en el niño y adolescente Down es un aspecto que necesita de apoyo más intencionado integrándole nuevos medios. Uno de esos medios puede ser una guía que pueda satisfacer las necesidades de los padres y de esta manera se logre un cambio de conducta positivo en ellos, es decir, lograr que aprendan a conservar la salud de su hijo Down.

Sin embargo, las necesidades reales expuestas nos hacen ver que no existe una guía educativa de salud adecuada donde se tomen las medidas y acciones específicas para prevenir o aminorar los problemas de salud, por lo tanto es necesario elaborar una guía de educación para la salud que contenga los elementos indispensables para que padres de familia, familiares e incluso maestros, puedan auxiliarse.

### 2.3 EL ROL DE LOS PADRES EN LA EDUCACION PARA LA SALUD.

Anteriormente se consideraba que los niños deberían ser internados en una institución, desde su nacimiento, a fin de evitar a las familias problemas que se creían insuperables.

En la actualidad, la mayoría de los especialistas aconsejan a los padres que eduquen a su hijo en el medio familiar y que lo hagan participar activamente en la vida cotidiana.

El rol que tienen los padres en la educación sanitaria es uno de los aspectos más importantes en los cuidados de niños con síndrome de Down porque los padres a través de su amor, afecto, consideración y atención al niño podrán darle un gran desarrollo físico - mental, emocional durante su etapa de crecimiento y así conducirlo a un buen desenvolvimiento en la sociedad.

- El medio tiene gran influencia en el índice de progreso del niño en sus actividades, conducta, crecimiento y desarrollo.
  - \* El papel de los padres es crítico, Un medio de estímulo y amor proporciona al niño las mejores posibilidades para desarrollarse en todo su potencial
- El niño aprenderá mejor jugando.
- Los padres deben comprender que a pesar de los signos de crecimiento mental lento, el niño puede tener un progreso constante.
- Los padres deben dar un tratamiento inmediato de cualquier problema médico que pueda ocurrir ya que estos niños son propensos a infecciones.
- Al niño Down no se le debe considerar como un enfermo, sino una persona que necesita un manejo especial para promover su crecimiento y desarrollo individual, más sin embargo , no necesita toda la atención constante.
- Los padres deberán ser abiertos con la familia y comentar sus preocupaciones. Ya que los niños son sensibles a las angustias de los padres, la falta de comunicación puede originar mayor aislamiento de los padres y causar preocupaciones.
- Se debe valorar la situación familiar para promover relaciones familiares sanas.

## 2.4 EL ROL DEL PEDAGOGO EN LA EDUCACIÓN PARA LA SALUD

Entendemos por rol a la función o el cometido que una persona tiene o desempeña.

En el caso particular del pedagogo el rol o función que desempeña, aunque para muchos es desconocido, es de vital importancia, ya que es el profesionista encargado de realizar el análisis filosófico, científico y técnico del fenómeno educativo., y como el fenómeno educativo se desarrolla en todos los sectores de la sociedad el de la salud no puede ser la excepción.

Así nos encontramos que el pedagogo puede desarrollar su actividad profesional dentro del área de salud trabajando conjuntamente con otros profesionistas.

A continuación damos una explicación de la importancia que ejerce la pedagogía sobre el campo de la medicina, así como las funciones profesionales que desempeña el pedagogo en el área medica y de salud. La medicina como la encargada de estudiar la etiología de las enfermedades y el fomento de la salud no puede trabajar de manera aislada, necesita de otras ciencias o disciplinas para lograr sus fines, una de esas disciplinas es la Pedagogía.

La medicina requiere de la educación para lograr el bienestar físico y mental del ser humano incorporándola a través de la llamada Educación Sanitaria o Educación para la Salud.

Cada vez se hace más latente la participación de la educación en el área de salud, pues en la actualidad las enfermedades y los problemas de salud a nivel nacional e internacional son cada vez más graves y se incrementan con gran rapidez. En la mayoría de los casos estos problemas son provocados por las condiciones sociales desfavorables y el tipo de vida en el que se desenvuelve el ser humano y la sociedad en general.

Ante esta situación es necesario planear y desarrollar las medidas adecuadas para lograr un mejor estado de salud, el cual representa alcanzar el mayor grado de bienestar físico, mental y social para que el ser humano y la sociedad puedan vivir de una manera más armónica consigo mismos y con el medio en el que se desenvuelven.

“La salud, tiene una dimensión personal (desarrollo del propio potencial físico, mental, espiritual) una dimensión social (mejora de las condiciones económicas, políticas, culturales) y una dimensión de equilibrio con la naturaleza (promoción de un ambiente sano y un aprovechamiento racional y respetuoso de los recursos del planeta).

Realizar una educación para la salud es impulsar todas estas dimensiones desde el conocimiento (de conceptos, teorías, habilidades) desde la concientización (actitudes positivas de salud) y desde la acción (realización de cambios positivos).<sup>(9)</sup>

La Educación para la Salud se va a desarrollar a través del proceso enseñanza-aprendizaje, el cual debe lograr cambiar favorablemente los comportamientos del individuo y la comunidad frente a la salud y la enfermedad así como la participación consciente y activa de estos mismos.

“La Educación Sanitaria o Educación para la Salud es el aprendizaje de un saber y un saber hacer (cambio de comportamientos) en relación a los problemas de salud individuales y colectivos”.<sup>(10)</sup>

Con esto queremos decir que ese proceso educativo no debe limitarse únicamente a comunicar o dar información al individuo y a la comunidad, implica algo más que eso: “Representa el conjunto de experiencias educativas y sociales que, en la vida de un individuo o de una colectividad, pueden modificar favorablemente sus creencias, actitudes y comportamientos con relación a los problemas de salud y enfermedad. Su objetivo final es la participación activa de cada individuo y de la comunidad en la promoción, protección y restauración de su salud y en la adquisición de cierta autonomía de acción frente a la medicina (medicalización de la salud) y al sistema de salud, en aquellos problemas que deberían ser de responsabilidad individual.”<sup>(11)</sup> Es así como el proceso de enseñanza-aprendizaje dentro de la Educación para la Salud cumple su cometido.

Podemos darnos cuenta que la ciencia médica no solamente se preocupa por el aspecto biológico de los problemas de salud y enfermedad, si no que ya también se cuestiona sobre la influencia que ejercen los factores económicos, sociales, psicológicos y culturales en este tipo de problemas, además, la medicina tiene la necesidad de humanizarse en el sentido de ofrecer al individuo y a la comunidad una atención integrada que necesita de las ciencias o disciplinas sociales, en este caso de la Pedagogía.

Nosotros como pedagogos tenemos la obligación de ver al ser humano como un ser biológico-social para tratar de que el aprendizaje se asimile y desarrolle de la manera más adecuada.

(9) La salud y el consumo: Nuevos enfoques curriculares de ciencias (proyecto EDUHAL). Pág. 12

(10) SAN MARTÍN, Hernán. Salud y Enfermedad. Pág. 35

(11) Idem. Pág.35.

## **CAPITULO III**

### **GUIA DE EDUCACION PARA LA SALUD DIRIGIDA A PADRES DE NIÑOS CON SINDROME DE DOWN.**

#### **PRESENTACION.**

En la actualidad se está brindando una mayor atención a las personas con discapacidad, ya sea física o mental, para mejorar su calidad de vida, que en tiempos pasados se creía que era inútil y por lo tanto innecesario.

En nuestro país, los esfuerzos de instituciones tanto públicas como privadas poco a poco están dando resultados, pero aún falta hacer más ya que se siguen detectando diversas anomalías, entre las cuales destaca la falta de una información adecuada acerca de la discapacidad y una carencia de cultura de aceptación hacia las personas discapacitadas.

Con respecto al síndrome de Down nos percatamos que la sociedad en general carece de la información básica, lo cual acarrea una serie de problemas para los padres y familiares de las personas Down debido a que todavía hay algunos profesionistas (médicos, enfermeras, maestros) que desconocen los tratamientos y atención especial que deben recibir las personas Down, haciendo un mal manejo de la información dando pronósticos desalentadores a los padres, lo cual afecta aún más su situación emocional.

Por este motivo es importante enfatizar que las perspectivas de calidad de vida, de las personas Down, en la actualidad son más ambiciosas en lo referente a su salud física, su autonomía e independencia personal, así como la adquisición de mayores habilidades y destrezas para incursionar al trabajo laboral y en general llevar una vida más integrada en el trabajo. Todo esto se puede lograr, antes que nada, con base en una información verídica y confiable, asesorías del personal especializado, educación y esfuerzo.

Por otro lado también nos encontramos con que hay poca bibliografía sobre síndrome de Down que esté al alcance de los padres. La falta de una información básica confiable escrita con un lenguaje sencillo, nos han motivado a elaborar esta guía de educación para la salud que sirva de apoyo y oriente.

Con este trabajo deseamos que todos aquellos padres y personas que tengan interés en consultarla, encuentren las pautas para adquirir nuevos aprendizajes sobre el síndrome de Down.

La guía está redactada en forma de preguntas y respuestas para facilitar la comprensión de los diferentes temas ya que no sólo contempla aspectos médicos, sino también aspectos educativos, socio-sexuales y recreativos; pues hay que considerar que la salud no solo se refiere al bienestar físico de la persona, sino también al estado mental, emocional y social.

La guía de educación para la salud abarca ocho apartados que están distribuidos de la siguiente manera:

1- El síndrome de Down. En este apartado hablamos sobre lo que origina el síndrome, las posibles causas, la frecuencia con la que se da y los tipos de síndrome de Down.

2- Aspectos clínicos del síndrome de Down. En este apartado hablamos sobre los profesionistas que intervienen en la atención de las personas Down, las enfermedades más frecuentes que pueden llegar a padecer, los estudios médicos que requieren, así como el cuidado y atención médica que deben recibir desde sus primeros meses de vida.

3- La educación durante los primeros años de vida. En este apartado hablamos sobre la importancia de la estimulación temprana que deben recibir desde los primeros meses de vida. También damos algunas sugerencias de ejercicios motores y de lenguaje.

4- Actividades escolares. En esta sección se habla acerca de la importancia que tiene en los niños y personas Down el asistir a la escuela, el grado de autosuficiencia y el desarrollo intelectual que pueden alcanzar, así como las habilidades que puedan desarrollar.

5- Aspectos psicológicos y socio sexuales. Esta parte trata sobre algunos rasgos de personalidad en las personas Down, como el carácter, el comportamiento y sus intereses sexuales.

6- Actividades culturales, recreativas y deportivas. En esta sección se dan algunas sugerencias de las actividades artísticas, recreativas y deportivas que pueden practicar las personas Down de acuerdo a sus intereses.

7- Centros educativos. Aquí podrán encontrar las direcciones de centros educativos especializados para la atención de personas Down, así como los servicios que ofrecen.

8- Fuentes de consulta. En esta división les ofrecemos bibliografía, folletos, manuales y videos sobre síndrome de Down que pueden consultar.

Deseamos que esta guía cubra sus necesidades básicas con respecto al cuidado y atención que debe recibir su hijo Down, les sea útil y le saquen el mayor provecho posible.

## **GUIA DE EDUCACION PARA LA SALUD DIRIGIDA A PADRES DE NIÑOS CON SINDROME DE DOWN.**

### **1 El síndrome de Down**

- 1.1 ¿Qué es el síndrome de Down?
- 1.2 ¿Con qué frecuencia nacen niños con síndrome de Down?
- 1.3 ¿Son iguales todas las personas que tienen el Síndrome de Down?
- 1.4 ¿Cuáles son las posibles causas del síndrome de Down?
- 1.5 Si ya se tuvo un hijo Down, ¿Qué probabilidades hay de tener otro hijo Down?
- 1.6 ¿Cómo se puede detectar durante el embarazo si un niño viene con el Síndrome de Down?
- 1.7 ¿Qué es un cariotipo y para qué sirve?
- 1.8 ¿De dónde se pueden tomar muestras para estudiar los cromosomas?
- 1.9 ¿Qué persona es la indicada para realizar un cariotipo?
- 1.10 ¿Cuáles son los tipos de Síndrome de Down?

### **2. Aspectos clínicos del Síndrome de Down.**

- 2.1 ¿Qué especialistas participan en la atención del Síndrome de Down?
- 2.2 ¿Es reversible el Síndrome de Down?
- 2.3 ¿Se presenta algún problema durante el parto cuando nace un niño Down?
- 2.4 ¿Cuáles son las características físicas al momento de nacer?
- 2.5 ¿Cuáles son las características físicas del niño Down?
- 2.6 ¿Cuáles son los problemas de salud más frecuentes en las personas con Síndrome de Down?
- 2.7 Al nacer el niño con Síndrome de Down, ¿es necesario practicarle algunos estudios médicos?
- 2.8 ¿Cuáles son los cuidados médicos especiales que requieren los bebés, y niños con Síndrome de Down?
- 2.9 ¿Qué expectativas de vida tienen las personas Down?

### **3.La educación durante los primeros años de vida.**

- 3.1 ¿Qué atención educativa deben recibir desde el nacimiento?
- 3.2 ¿Qué importancia tiene la estimulación oportuna para las personas Down?
- 3.3 ¿Qué ejercicios motores se recomiendan para los bebés y niños Down?
- 3.4 ¿Cómo es el lenguaje de los niños Down?
- 3.5 ¿Qué ejercicios de lenguaje se recomiendan para los bebés y niños Down?

### **4.Actividades Escolares.**

- 4.1 ¿Deben asistir a una escuela especial o a una regular?
- 4.2 ¿Qué tipo de habilidades pueden desarrollar las personas con Síndrome de Down?
- 4.3 ¿Hasta qué grado puede llegar a ser autosuficiente el niño Down?
- 4.4 ¿Las personas Down pueden realizar tareas domésticas?
- 4.5 ¿Pueden adquirir la lecto-escritura y la aritmética?
- 4.6 ¿Cuál es el desarrollo intelectual que pueden alcanzar las personas Down?
- 4.7 ¿Las personas Down, a determinada edad, dejan de aprender?
- 4.8 ¿Las personas Down pueden llegar a un nivel de educación media y superior?

### **5.Aspectos psicológicos y socio-sexuales.**

- 5.1 ¿Las personas Down cuando son adultos, mentalmente siguen siendo niños?
- 5.2 ¿Son agresivos?
- 5.3 ¿Cómo es su carácter?
- 5.4 ¿Los niños Down, cuando sean grandes, tendrán conductas incontrolables?
- 5.5 ¿Pueden comportarse adecuadamente en lugares públicos?
- 5.6 ¿Pueden utilizar adecuadamente los servicios públicos?
- 5.7 ¿Tienen intereses sexuales?
- 5.8 ¿Pueden llegar a casarse?
- 5.9 ¿Serán fértiles.?
- 5.10 ¿Qué probabilidades existen de que sus hijos tengan el síndrome de Down?

## **6. Actividades culturales, deportivas y recreativas.**

- 6.1 ¿Las personas Down se interesan por las artes?
- 6.2 ¿Qué actividades culturales y recreativas les son más propicias?
- 6.3 ¿Qué deportes son las más recomendables para ellos?

## **7. Centros educativos**

- 7.1 ¿A qué escuelas pueden acudir las personas con síndrome de Down?
- 7.2 ¿Dónde se ubican estas escuelas y qué servicios ofrecen?

## **8. Fuentes de consulta.**

- 8.1 ¿Qué libros pueden consultar los padres?
- 8.2 ¿A qué otras fuentes pueden acudir?

## **1.EL SINDROME DE DOWN.**

### **1.1 ¿QUÉ ES EL SINDROME DE DOWN?**

El síndrome de Down, también llamado trisomía 21, es una alteración de naturaleza genética, la cual se manifiesta con una serie de características físicas e intelectuales especiales originadas por el exceso de material genético en el cromosoma 21.

### **1.2 ¿CON QUE FRECUENCIA NACEN NIÑOS CON SINDROME DE DOWN?**

Es el padecimiento genético más común en la especie humana. Por cada 600 niños que nacen uno tiene trisomía 21.

### **1.3 ¿SON IGUALES TODAS LAS PERSONAS QUE TIENE SINDROME DE DOWN?**

Las personas Down tienen características físicas e intelectuales comunes entre ellos, pero a pesar de esto son diferentes entre sí, sobre todo por el medio familiar y social en que se desarrolle. Por lo tanto si sus enseñanzas son las adecuadas desde el inicio de su crecimiento y desarrollo, los niños con síndrome de Down pueden ser personas útiles y felices con capacidad de amar y trabajar.

### 1.4 ¿CUALES SON LAS POSIBLES CAUSAS DEL SINDROME DE DOWN?

No se sabe con certeza las causas, pero existen variables relacionadas como la edad materna en la época de embarazo.

Los estudios citan los siguientes datos (Cunningham, 1990):

Edad de la madre	No. de nacimientos con síndrome de Down por número total de nacidos vivos.
20 años	menos de uno de cada 2000
20 a 30 años	menos de uno de cada 1500
30 a 34 años	uno de cada 750 o 880
35 a 40 años	uno de cada 280 o 290
40 a 44 años	uno de cada 130 o 150
Más de 45 años	uno de cada 20 o 65.

En estudios más recientes se encontraron los siguientes datos (Montes Sánchez, 1996).

Nacimientos Down en la República Mexicana estimados en 1996.

Edad de la madre	No. de nacimientos Down
Menores de 20 años	222
20 a 29 años	1034
30 a 34 años	570
35 a 39 años	746
40 a 44 años	487
45 años o más	698

Con un total de 3756 números de nacimientos Down estimados.

Con respecto al padre, hasta la fecha no se ha comprobado que una edad avanzada influya en el nacimiento de este tipo de niños.

### **1.5 SI YA SE TUVO UN HIJO DOWN, ¿QUÉ POSIBILIDADES HAY DE TENER OTRO HIJO DOWN?**

El riesgo varía según el cariotipo del niño, la historia familiar (el padre o la madre pueden ser portadores por translocación) y la edad de los padres. (algunos expertos utilizan la edad de los padres para calcular el riesgo de tener otro hijo con Síndrome de Down)

Tomando en cuenta estos factores el riesgo normal es de 1 por 100 casos.

### **1.6 ¿CÓMO SE PUEDE DETECTAR DURANTE EL EMBARAZO SI UN NIÑO VIENE CON EL SINDROME DE DOWN?**

A través de un estudio llamado amniocentesis es posible detectar durante la catorceava semana de embarazo si un producto viene con alguna anomalía.

El estudio consiste en tomar una muestra del líquido en donde flota el niño dentro de la matriz, y de las células contenidas en este líquido, y hacer un cariotipo.

Otro tipo de estudio es la muestra de vellosidades corionicas, este procedimiento involucra una biopsia transvaginal del desarrollo de la placenta entre la 10 y 12 semanas de gestación. Esta tienen la ventaja de detectar anomalías cromosómicas en forma más temprana que lo que es posible con la amniocentesis.

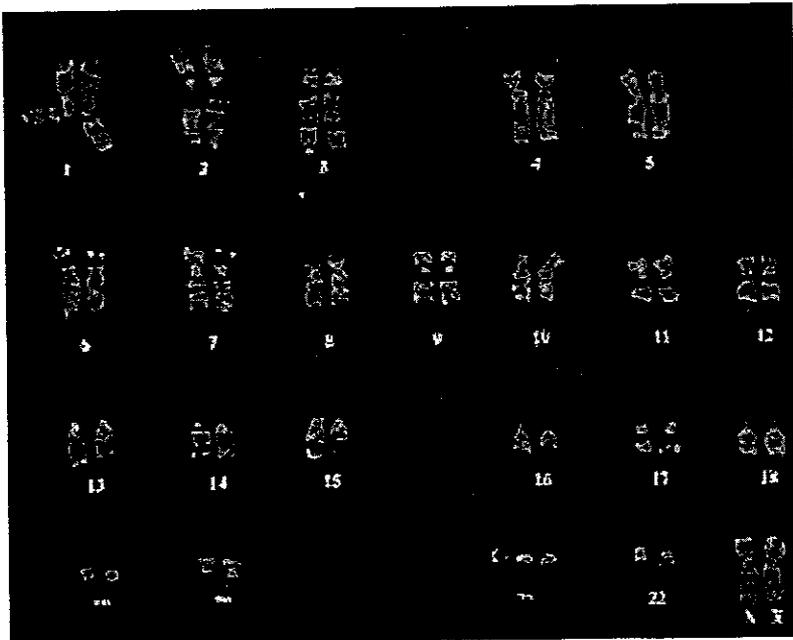
## 1.7 ¿QUÉ ES UN CARIOTIPO Y PARA QUE SIRVE?

El cariotipo es una fotografía de los cromosomas y se forman del más grande al más pequeño, el cual permite conocer el número de cromosomas en el interior de cada célula, así como también si en alguno de los cromosomas falta o sobra una porción.

En el cariotipo los cromosomas se enumeran del uno al 23 tomando en cuenta el tamaño y la forma. El cromosoma uno será el más grande, y habrá uno materno y uno paterno, le seguirá en tamaño el dos de los cuales también habrá un dos materno y dos paterno, y así sucesivamente hasta llegar al par 22.

Con respecto al par 23, éstos si poseen nombre propio pues son los que definen el sexo de las personas. En una mujer hay dos cromosomas iguales llamados cromosomas XX, en el varón el par 23 está formado por un cromosoma X y un cromosoma Y (XY).

En el niño Down el cromosoma extra está en el par 21, lo cual significa que en vez de tener dos cromosomas 21 tiene tres, a esto se le llama trisomía 21.



## **1.8 ¿DE DONDE SE PUEDEN TOMAR MUESTRAS PARA ESTUDIAR LOS CROMOSOMAS?**

En general se toman de la sangre, aunque también pueden obtenerse células de la piel ya que en todas ellas se puede detectar la alteración.

## **1.9 ¿QUÉ PERSONA ES LA INDICADA PARA REALIZAR UN CARIOTIPO?**

La persona indicada es el genetista, en especial el citogenetista, que puede ser un médico, un químico o un biólogo, con la experiencia suficiente de varios años para tener la habilidad de hacer un estudio minucioso y exacto. El valor que se le dará al estudio estará a cargo siempre de un genetista médico, el cual tienen que relacionar los datos clínicos que encuentra en el paciente con los hallazgos del cariotipo.

Este estudio se realiza en instituciones de salud del sector público o en organismos privados.

## **1.10 ¿CUÁLES SON LOS TIPOS DE SÍNDROME DE DOWN?**

Existen tres tipos de Síndrome de Down: Trisomía 21 regular, mosaicismo y translocación.

**Trisomía 21 regular:** Se caracteriza por la presencia de un cromosoma extra, por lo que se tiene una célula con 47 cromosomas. Este accidente puede ocurrir inmediatamente, antes o después de la concepción. Esta forma se encuentra en el 95% de las personas con Síndrome.

**Trisomía en Mosaico:** Esta alteración ocurre después de la concepción y se identifica por la presencia tanto de células trisómicas (47 cromosomas) como de células normales (46 cromosomas). El individuo es portador de ambas células y abarca el 4% de las personas con Síndrome.

**Trisomía por Translocación:** Es el desplazamiento de un cromosoma o de un fragmento de cromosoma unido o “soldado” con otro cromosoma. Si por ejemplo, los cromosomas 21 y 14 se ensamblan, las células del embrión contendrán un par regular de cromosomas 21 y el nuevo cromosoma formado a partir del 21 y de la totalidad o parte del 14.

Esta trisomía tiende a ser, en ciertos casos, hereditaria. Uno de los padres puede ser portador de una translocación y correr el riesgo de tener un niño Down, lo cual puede ser detectado por un genetista.

## **2. ASPECTOS CLINICOS DEL SINDROME DE DOWN**

### **2.1 ¿QUÉ ESPECIALISTAS PARTICIPAN EN LA ATENCION DEL SINDROME DE DOWN?**

Médicos generales, pediatras, genetistas, psicólogos, pedagogos, maestros de psicomotricidad y de lenguaje, maestros de estimulación oportuna, maestros de grupo y de taller.

### **2.2 ¿ES REVERSIBLE EL SINDROME DE DOWN?**

No, el síndrome de Down no es reversible.

### **2.3 ¿SE PRESENTA ALGUN PROBLEMA DURANTE EL PARTO CUANDO NACE UN NIÑO DOWN?**

A veces el parto de un niño con síndrome de Down es difícil y prolongado debido a que su cráneo es aplanado y más ancho de lo normal, lo cual dificulta su salida por el canal del parto. En ocasiones el nacimiento se realiza por operación cesárea.

### **2.4 ¿CUÁLES SON LAS CARACTERISTICAS QUE PRESENTAN AL MOMENTO DE NACER?**

Al momento de nacer la mayoría presenta flacidez (débiles y con poca movilidad), su piel presenta un color amarotado, su peso está por debajo de lo normal (el promedio es de 3.000 kg), y su llanto es débil.

## 2.5 ¿CUÁLES SON LAS CARACTERÍSTICAS FÍSICAS DEL NIÑO DOWN?

Algunas de las características que pueden presentar son:

- El tamaño de la cabeza generalmente más chica que lo normal.
- Orejas chicas e implantadas más abajo.
- Ojos oblicuos.
- Nistagmus (movimientos continuos de los ojos).
- La boca es de aspecto pequeño y los labios delgados. Por el espacio reducido de la boca la lengua tiene menos sitio y tiende a salir de la cavidad bucal. Los músculos de la mandíbula y de la lengua suelen ser débiles, por ello tienden a tener la boca abierta.
- El cuello es ligeramente corto y ensanchado.
- El cabello lacio y en algunos escasos.
- Las manos son cortas y anchas, al igual que los dedos y presenta un pliegue transversal en la palma.
- Las piernas y los brazos tienden a ser cortos a comparación con la longitud del tronco.
- La piel es seca, dura y áspera en algunas partes y reacciona fácilmente cuando se le presiona.
- Son más sensibles a diferencias en sabores, a los sonidos, a la luz y poseen menor sensibilidad al tacto, al dolor, al calor y al frío.
- Los padecimientos en la visión son frecuentes. Algunos presentan estrabismo, el cual puede desaparecer con el tiempo.
- Manifiestan bajo tono muscular y flacidez.
- Los reflejos tienden a ser más débiles.
- Su desarrollo motor es lento. Algunos empiezan a caminar al año y medio, otros hasta los cinco años, pero la mayoría lo hacen entre los dos y tres años.
- Su estatura tiende a ser baja, aunque hay muchas excepciones en que son altos y delgados.
- Con respecto a sus órganos sexuales, en general no sufren afecciones. En algunos chicos los testículos no descienden al escroto durante los primeros años y pueden requerir de intervención médica.

Cabe mencionar que no todos los niños Down presentan necesariamente todas estas características.

## **2.6 ¿CUÁLES SON LOS PROBLEMAS DE SALUD MAS FRECUENTES EN LAS PERSONAS CON SINDROME DE DOWN?**

La alteración cromosómica afecta el estado físico de las personas Down haciéndolas más susceptibles a ciertas enfermedades y problemas de salud, pero les aclaramos que no todas las personas Down presentan las enfermedades y padecimientos que mencionaremos a continuación.

### **ANOMALIAS CONGENITAS EN EL PERIODO NEONATAL**

En los recién nacidos con síndrome de Down pueden observarse problemas congénitos relacionados principalmente con algunos órganos como son el corazón, los ojos y los intestinos.

#### **Cardiopatías congénitas**

Ocasionan una insuficiencia cardíaca y un crecimiento inadecuado, si la cardiopatía no se corrige a tiempo.

#### **Anomalías congénitas del aparato digestivo.**

Ano imperforado y obstrucciones intestinales que impiden la absorción de alimentos sólidos y líquidos. Por ello es necesario que se intervenga quirúrgicamente para no poner la vida del bebé en peligro.

#### **Cataratas congénitas**

Carnosidades en los ojos que impiden el paso de luz hacia la retina. Las cataratas se retiran por medio de una operación sencilla si es realizada por un oftalmólogo competente.

## **ENFERMEDADES DURANTE LA NIÑEZ.**

**Infecciones respiratorias:** Bronquitis, bronconeumonía, gripe, etc.

**Infecciones del oído:** Otitis media.

**Infecciones intestinales:** Hay una frecuencia muy alta de diarrea en las personas con Síndrome de Down.

**Alteraciones cutáneas:** Xerosis (la piel se vuelve seca, pálida y laxa), Dermatitis atópica (costras en las mejillas y extremidades inferiores y ocasionalmente en otras áreas, el cabello es generalmente seco y el cuero cabelludo escamoso), Queilitis (se aprecia el blanqueamiento y engrosamiento de los labios, aparecen fisuras verticales así como descamación y formación de costras).

### **Enfermedades dentarias.**

Los dientes aparecen tardíamente y en ocasiones pueden faltar algunas. Además presentan inflamación en las encías.

### **Trastornos visuales.**

Miopía (vista corta), blefaritis (inflamación en el borde de los párpados), nistagmo (movimiento rápido de los ojos). Además de las cataratas que se pueden desarrollar durante su vida adulta.

### **Trastornos auditivos.**

En ciertos casos sufren de deficiencia auditiva entre débil y moderada.

### **Alteraciones en el aparato locomotor.**

Pueden presentar pie plano.

## **2.7 AL NACER EL NIÑO CON SINDROME DE DOWN, ¿ES NECESARIO PRACTICARLE ALGUNOS ESTUDIOS MEDICOS?**

A las personas con síndrome de Down es necesario que se les realicen algunas pruebas de laboratorio y una buena exploración clínica con la finalidad de tener una idea más precisa de cómo se encuentra su organismo.

### **Las pruebas de laboratorio son:**

- a) química sanguínea
- b) examen general de orina
- c) coproparasitoscopia
- d) biometría hemática
- e) cariotipo
- f) tamiz neonatal.

### **Los estudios de gabinete son:**

- a) electrocardiograma
- b) cuando se detecta daño cardíaco es necesario solicitar un estudio radiológico completo de la silueta cardíaca.
- c) en el caso de los varones cuando hay criptorquidia (testículos no descendidos) es necesaria una valoración ultrasonográfica a fin de conocer la posición exacta del testículo
- d) valoración oftalmológica

Todos los datos de laboratorio y estudios de gabinete se deben complementar con una buena exploración médica y un interrogatorio completo.

**Al final se puede tener una idea de**

- a) estado muscular
- b) estado cardíaco
- c) presencia o no de posibles alteraciones añadidas
- d) estado inmunológico del pequeño
- e) estado hematológico (sangre) y químico del pequeño
- f) presencia de trastornos en moléculas grasas y en proteínas
- g) presencia de parásitos
- h) estado ocular
- i) funcionamiento cerebral
- j) posibilidades de mayor crecimiento corporal
- k) estado nutricional
- l) déficits posibles de atención
- m) riesgo de repetición de otro niño Down en el seno de la familia
- n) establecimiento físico de una rutina de estimulación

## PRUEBAS DE LABORATORIO

Las pruebas de laboratorio son muy importantes para el médico, pues estas son un auxiliar o medio de información que le sirven para acercarse al diagnóstico de una persona enferma.

Un grupo de pruebas de laboratorio permiten conocer desde el punto de vista cuantitativo y cualitativo el estado de los líquidos y principales productos orgánicos que regulan el organismo con la ayuda de la física, bioquímica, inmunología, bacteriología, etc.

Las pruebas de laboratorio son:

### QUIMICA SANGUINEA

Es un examen general en todo el organismo. La sangre es un líquido del cuerpo cuya función consiste en transportar el calor, gases y productos nutritivos a la célula del organismo.. Su objetivo es detectar las alteraciones en los componentes sanguíneos.

### EXAMEN GENERAL DE ORINA

El estudio de la orina y las pruebas básicas de la función renal se pueden practicar con relativa facilidad orientando al clínico si la función es normal o anormal, y si es anormal, el grado de la misma. Son útiles también para detectar alteraciones renales sintomáticas.

### COPROPARASITOSCOPIO

Estudio que se utiliza para la detección de microorganismos en heces fecales, ya sea, bacterias, parásitos o virus.

Dependiendo de esto se aplica el tratamiento específico para el micro organismo aislado.

### BIOMETRIA HEMATICA

La hematología comprende el examen de los glóbulos rojos y del mecanismo de coagulación de la sangre.

La sangre se halla compuesta por los eritrocitos (glóbulos rojos), los leucocitos (glóbulos blancos) y el plasma líquido. También contienen unos elementos muy pequeños necesarios para la coagulación de la sangre (los trombocitos o plaquetas).

Un examen de hematología es importante porque de esta manera se descubren rápidamente las anemias investigando la cantidad de glóbulos rojos y su contenido de hemoglobina.

El diagnóstico de la existencia de una infección se facilita mediante el examen de glóbulos blancos, que nos ayudan a detectar si existe alguna leucemia en el niño o una posible infección en su cuerpo.

### CARIOTIPO

El cariotipo es el número y la estructura de los cromosomas en un individuo. El cariotipo se puede investigar en tejidos corporales fácilmente accesibles como linfocitos de sangre periférica o piel, haciéndolos crecer en cultivo de tejidos hasta que haya proliferación activa, y luego preparando las células para el estudio de los cromosomas con el microscopio. El número normal de cromosomas es de 46, de los cuales 44 son 22 pares de autosomas y otros dos son cromosomas sexuales. Las mujeres tienen 2 cromosomas x (XX), y los varones un cromosoma x y un cromosoma y (XY). Aunque se puede diagnosticar clínicamente a la mayoría de las personas con síndrome de Down y la precisión diagnóstica del médico sigue teniendo importancia. En la actualidad es obligado el análisis cromosómico para determinar la característica citogenética del niño. Por eso ha de hacerse un estudio cromosómico tan pronto como se contempla un diagnóstico clínico de síndrome de Down o si se sospecha su existencia o la de otra alteración cromosómica. El cariotipo no sólo sirve para confirmar una impresión clínica, sino que identifica el tipo de alteración cromosómica (trisomía 21, translocación, mosaicismo).

## TAMIZ NEONATAL

Norma Oficial del Tamizaje Neonatal. Es una prueba que detecta oportunamente:

- **Hipotiroidismo congénito** enfermedad que causa retraso mental.
- **Anomalías prenatales:** que causan retraso mental pueden ser debidas a factores genéticos, infecciones congénitas, teratógenos (fármacos y otros agentes químicos), radiación o alteraciones desconocidas que afecten la implantación y la embriogénesis.
- **Anomalías cromosómicas:** Son responsables del mayor número de causas genéticas conocidas del retraso mental, las trisomías constan de un cromosoma adicional(47 en lugar de 46 normales), como la trisomía 18 ( síndrome de Edwards y la trisomía 13 (síndrome de Patau, el síndrome del mullido de gato se debe a una lección parcial del cromosoma), trisomía 21 (síndrome de Down), también puede asociarse a un retraso mental las anomalías de los cromosomas sexuales, como el síndrome de Klinefelter (XXY), el síndrome de Turner (XO).
- **El síndrome del cromosoma X frágil:** Puede explicar un gran número de personas calificadas de retraso mental leve familiar, el cual se estima afecta a 1/1.000 nacimientos, los varones se afectan más amenudo que las mujeres. Los rasgos físicos asociados consisten en un perímetro craneal normal o aumentado, macroorquidia, mandíbula prominente y protusión de orejas.
- **Las alteraciones metabólicas genéticas:** Que provocan retraso mental incluyen los defectos recesivos ligados al cromosoma X, como el síndrome de Lowe (oculocerebrorrenal), el de Lesch-Nyhan (hiperleucemia) y el de Hunter (Un tipo de mucopolisacaridosis), las alteraciones autosómicas recesivas, como la fenilcetonuria, la galactosemia, la enfermedad del jarabe de arce y otras aminoacidemias y aminoacidurias, y defectos lisozimales autosómicos recesivos como las enfermedades de Tay-Sachs, de Niemann-Pick y de Gaucher , el síndrome de Hurler (mucopolisacaridosis). En los lactantes retrasados con hipotonía idiopática es importante la de lección sistemática de deficiencias del metabolismo de las enzimas de los perixosomas. Una prueba positiva tiene importantes implicaciones en el consejo genético, el pronóstico y el tratamiento.
- **Procesos neurológicos genéticos:** La microcefalia primaria puede estar causada por un gen autosómico recesivo, la esclerosis tuberosa, la neurofibromatosis y la distrofia miotónica son todos ellos, procesos autosómicos dominantes que pueden causar retraso mental.

- **Infecciones congénitas:** Constituyen una causa importante de retraso mental y se deben al virus de la rubéola citomegalovirus (una causa frecuente 1/600 a 1/1.000 recién nacidos vivos) toxoplasma gondii y treponema pallidum. Se ha inculcado a otros virus que infectan a la mujer embarazada, pero no se ha demostrado que constituyan una causa de retraso mental.
- **Farmacos:** Los niños nacidos de madres alcohólicas crónicas pueden presentar el síndrome alcohólico fetal, el cual incluye defectos como ciclocefalia, anomalías faciales, blefarokimosis, defectos cardíacos, retraso del crecimiento intrauterino y retraso mental.

Esta prueba idealmente debe tomarse en los primeros 15 días de vida, pero también se puede realizar antes de los dos meses. Consiste en la punción del talón del recién nacido obteniendo seis gotas de sangre y son colocadas en papel filtro.

Esta prueba es gratuita y se realiza en todos los hospitales que pertenezcan al programa: "Hospital amigo del niño y de la madre".

## **PRUEBAS DE GABINETE.**

Las pruebas de gabinete son aquellas que realiza el departamento de imagen.

Al igual que las pruebas de laboratorio, las pruebas de gabinete sirven para seguir estructurando un diagnóstico.

Algunas de las pruebas de gabinete son:

### ELECTROCARDIOGRAMA.

El electrocardiograma (ECG) es la descripción gráfica de la actividad eléctrica del corazón, registrada en la superficie del cuerpo mediante electrodos colocados de manera de reflejar la actividad eléctrica cardiaca.

En la actualidad, el ECG se ha constituido en un método imprescindible para el estudio del corazón, ya que ofrece información que no brinda la historia clínica ni otros métodos, debido precisamente a que estudia en forma específica la activación eléctrica del corazón y su alteración por la enfermedad.

El electrocardiograma lo puede realizar el pediatra, médico general, el cardiólogo o el técnico en aparatos de electrocardiograma y ecocardiograma.

### ESTUDIO RADIOLOGICO DE LA SILUETA CARDIACA.

La radiografía de tórax ofrece información acerca del tamaño y configuración del corazón y los grandes vasos así como información sobre las presiones y torrente sanguínea en las arterias y venas pulmonares la dilatación de una cavidad cardiaca suele producir cambio en el tamaño y contorno de la silueta cardiaca.

### ESTUDIO ULTRASONOGRAFICA.

Es un sistema de representación de las estructuras internas del organismo mediante la reflexión de ondas de sonido de alta frecuencia.

Un ultrasonido nos permite conocer por ejemplo la posición, tamaño y crecimiento de los testículos, cuando estos presentan criptorquidea (testículos no descendidos).

### VALORACION OFTAMOLOGICA.

Antes de proceder a un examen de ojos, es indispensable elaborar una cuidadosa historia. Se registra exactamente el comienzo y la naturaleza del mal, al mismo tiempo se incluye, si es el caso, la existencia de alguna enfermedad de la vista en la genealogía familiar. Hay que inquirir en particular acerca de la visión, dolor en ojos y partes circundantes, lagrimeo y secreción ocular, ya que a veces en la historia se revelan indicios acerca del origen de un padecimiento ocular.

## **2.8 ¿CUALES SON LOS CUIDADOS ESPECIALES QUE REQUIEREN LOS BEBES Y LOS NIÑOS CON SINDROME DE DOWN?**

En los recién nacidos:

- Se debe establecer y conservar la nutrición adecuada para permitir el crecimiento y desarrollo.
  - \* Las dietas se calcularán según las necesidades del niño.
  - \* Por el tono muscular inadecuado y la lengua saliente es posible que el lactante coma mal y la succión será débil e ineficaz, por lo cual será necesario proporcionarle el biberón y permitir el tiempo adecuado para comer pero no dejar que se canse demasiado.
  
- Proporcionarle un medio seguro al niño.
  - \* Hay que colocarlo en forma tal que si vomita no haya aspiración.
  - \* Estos lactantes no suelen ser muy activos; en consecuencia, es necesario cambiarlos de posición con frecuencia.
  
- Proporcionar estimulación adecuada según la edad del niño.
  - \* Recordar que estos lactantes necesitan estimulación desde un principio para comenzar a ayudarlos a desarrollar su potencial.
  - \* Los niños con síndrome de Down que son tranquilos y no exigentes tienden a estimularse menos por lo que no logran alcanzar todo su potencial.
  - \* Se deberá iniciar algún programa de estimulación temprana que pueda continuarse en casa, el cual debe incluir ejercicios elaborados sobre los reflejos existentes para poder reducir la hipotonía
  - \* Estimular los ejercicios para desarrollar la coordinación ojo - mano y luego la presión con el pulgar y los dedos.
  - \* Ofrecerle estimulación sensorial positiva y eficaz. Cargar y acariciar al lactante, en especial durante la alimentación.
  - \* Cuando esta despierto, la cara del adulto en su campo visual es una buena estimulación y debe interesarlo durante unos segundos.
  - \* El sonido suave de la plática o la música puede proporcionar una experiencia auditiva agradable. El lactante puede detener su actividad y escuchar.

- Participar en los cuidados y atención del niño, brindándole a la vez su aceptación, tanto por parte de los padres como de los demás familiares.
  - \* Usted como padre necesita de apoyo y orientación sobre el síndrome de su hijo, por parte de profesionistas especializados.
  
- Hay que proporcionar oportunidad para que aprendan todos los aspectos de los cuidados del niño. Las necesidades básicas de los lactantes con síndrome de Down son las de cualquier otro niño.
  - \* Es necesario apreciar los atributos que tengan sus hijos Down como personas sin descuidar su atención especial.
  - \* La adaptación de ambos (padre y madre) es fundamental para la mejoría continua de un buen desarrollo del niño .
  - \* Animarse a que comenten a su hijos desde un principio sobre su bebe “especial”, ya que estas explicaciones pueden dar un apoyo y comunicación mutua a la familia.
  - \* Deben ser honestos en sus pensamientos y emociones sobre el bebé.
  - \* Es necesario aceptar que su niño tiene síndrome de Down y lo que esto implica.
  - \* Los padres deben saber lo que es el síndrome de Down y como altera el desarrollo y físico e intelectual del niño.
    - \* Adquiriendo literatura adecuada
    - \* Informándose sobre organizaciones locales para su ayuda
    - \* Advertir algunas alteraciones físicas comunes que ocurran en el síndrome de Down y el efecto que tienen en la conducta.
  - \* Ustedes como padres deben unirse a otros grupos de padres de niños con síndrome de Down, ya que con la asesoría puede mejorar su concepto personal y su seguridad.

## **2.9 ¿QUÉ EXPECTATIVAS DE VIDA TIENEN LAS PERSONAS DOWN?**

Actualmente, las personas Down tienen mayores expectativas de vida. Si los primeros cinco años de vida (donde ocurren la mayor parte de las muertes cardíacas) son superados, una persona con síndrome de Down tiene un 80% de probabilidad de alcanzar la tercera década y un 60% de vivir más allá de los cincuenta.

La mortalidad infantil está fuertemente relacionada con el nivel socioeconómico y la calidad de atención pediátrica. Un mal diagnóstico o atención precaria a la salud de niños con síndrome de Down aunado a complicaciones comunes tales como bronconeumonía y afecciones cardíacas, pueden jugar un papel importante en la mortalidad postneonatal<sup>(12)</sup>

(12) MONTES, Sánchez Ana. Análisis demográfico de la mortalidad en personas con síndrome de Down, residentes en la República Mexicana en 1996. Pág. 95

### **3. LA EDUCACION DURANTE LOS PRIMEROS AÑOS DE VIDA**

#### **3.1 ¿QUÉ ATENCION EDUCATIVA DEBEN RECIBIR DESDE EL NACIMIENTO?**

Desde el nacimiento deben recibir la Estimulación Temprana, la cual tiene por objeto facilitar sensaciones, movimiento y posturas normales, para que llegue a alcanzar el niño desarrollo integral, dentro de sus capacidades y posibilidades.

#### **3.2 ¿QUÉ IMPORTANCIA TIENE LA ESTIMULACION OPORTUNA PARA LAS PERSONAS DOWN?**

Durante los primeros meses de vida las células cerebrales establecen contacto unas con otras, en estos momentos los estímulos son como un toque mágico que despierta a las neuronas y las impulsa entre sí para conectarse con otras y formar así una especie de red, entre más rápido se hagan estas conexiones más oportunidad tendrá el niño de que su inteligencia y sus aptitudes sean mayores. Tan solo en los primeros seis meses de vida el cerebro alcanza un 50% de potencial que tendrá de adulto y a los tres años el 80%.

Durante este tiempo el niño está particularmente abierto para captar todo lo que le rodea; su mente es completamente absorbente y su capacidad de aprender es muy alta.

También el ser en vida intrauterina tiene un Sistema Central Nervioso el cual está formado por una estructura básica que después va a tener una serie de interconexiones cuyo principal objetivo va a ser la comunicación entre estas centrales. Estas estructuras nerviosas van a tener mucho más receptores desde una vez que el niño nace. Este niño va a tener posibilidades de senso-percepción de todos los órganos de los sentidos por medio de sus temas de recepción, esto poco a poco lo va a ir integrando en sistemas un poco cada vez más elaborados hasta tener un contacto o una relación con el mundo en el cual se va a integrar y va a responder a ciertos estímulos.

La estimulación oportuna es toda actividad que enriquece al niño en su desarrollo físico y psíquico. Esta actividad va a involucrar objetos y siempre tendrá como exigencia la relación entre el niño y el adulto, en forma de comunicación que pueden ser: gestos, murmullos, actitudes, palabras y todo tipo de expresión.

La estimulación oportuna se debe de iniciar de 0 meses hasta los tres años de vida, ya que son esenciales para el niño y su desarrollo futuro

Las sesiones pueden ser de dos días por semana y una hora por sesión en la institución más el trabajo en casa.

La estimulación se divide en seis áreas:

**MOTOR GRUESA.-** El desarrollo de esta área permite que el niño aprenda a mover su cuerpo, utilizando sus músculos largos.

**MOTOR FINO.-** El desarrollo motor fino del niño hace que pueda controlar sus músculos pequeños, como los de los dedos, las manos, los ojos, la cara y la lengua.

**LENGUAJE.-** Sin duda, uno de los aspectos más importantes en el desarrollo de un niño es su habilidad para comunicarse. Se considera también uno de los aspectos que más preocupa a los padres, quienes consideran con justificada razón que si el niño es capaz de decir lo que quiere y siente, su educación resulta más fácil.

Por lo regular, el desarrollo del lenguaje se divide en dos áreas: el lenguaje receptivo y el lenguaje expresivo. El lenguaje receptivo es la habilidad para entender el significado de las palabras, los gestos y los símbolos escritos. A su vez, el lenguaje expresivo es la habilidad para utilizar palabras, gestos y símbolos escritos para comunicarse.

**COGNITIVO.-** La habilidad que se requiere para razonar y solucionar problemas, tomando como base las experiencias pasadas. Este aspecto es más complejo y abstracto, por lo que el niño tardará en desarrollar el área cognitiva.

**SOCIAL.-** El desarrollo social es la capacidad para comportarse en relación con otras personas; es un área fundamental porque habilita al niño para madurar como miembro de un grupo.

**AUTOAYUDA.-** Forma parte importante del desarrollo para lograr la independencia del niño, incluye habilidades como asearse, vestirse, utilizar adecuadamente los cubiertos, las herramientas y otros objetos que le harán más fácil la existencia.

Los padres deben encargarse activamente de ayudar a su hijo con síndrome de Down en las primeras experiencias, que son actividades que van a conducir a la exploración precoz y eficaz del entorno y, a su vez a un aprendizaje continuado.

Los niños que no pasan por esta situación tan gratificante pueden sentirse frustrados, estado que manifestarán llorando, negándose a comer o limitando sus intentos de comunicación. Para evitar esto, los padres pueden ayudar a su hijo a encontrar actividades que le satisfagan y le hagan disfrutar.

La estimulación se lleva a cabo por medio de técnicas sencillas y posibles de aplicar.

Son técnicas educativas y formativas que buscan una comunicación atenta, afectuosa y constante con el niño esto es desde que nace hasta lo largo de su desarrollo.

Hay que lograr habilitar día con día las aptitudes perceptuales mediante el sonido, contacto con los colores, sabores, texturas y ejercicios,

Tratar con paciencia y dar una continuidad para que también se vayan desarrollando las condiciones motoras finas y gruesas, para que el niño vaya ateniendo un avance por medio de masajes, balanceos, movimientos y juegos.

Esto a su vez logrará que el niño tenga un conocimiento del mundo en que vive. A través de la comunicación constante incluirá desde su nacimiento imágenes, canciones, números, cuentos y sensaciones de seguridad y de afecto.

La estimulación inicial tendrá también ciertos aspectos especiales, como son:

- Deberá aplicarse oportunamente. Ya que el estímulo deberá ir de acuerdo con la edad y con el desarrollo según sea la edad.
- Si el niño ya ha superado los ejercicios para su edad, se le puede estimular en la etapa siguiente, ya que esto le facilitará su desarrollo.
- El crecimiento y el desarrollo serán continuos.
- La relación que tenga el niño con la comprensión de sus necesidades, darán la medida exacta para la cantidad de estímulos que requiere. Ya que no se deberá forzar, ni cansar al niño.
- Los tiempos en que se alimenta al niño, se limpia, se arrulla o se baña, los ratos en que se conversan con él, sus momentos de juegos, son ideales para aprovecharlos en su estimulación temprana.

- No se deberá restringir la iniciativa exploratoria del niño, su curiosidad y su propia necesidad de crecer
- Estimular también la demostración de sus capacidades y logros que adquiera con el aprendizaje.
- La estimulación oportuna se basa en el intercambio de experiencias que el niño adquiere con la presencia de los estímulos, los cuales se dan a través de una serie de objetos, juguetes, juegos, cantos, etc. Las personas que lo manejan lo transmitirán al individuo mediante una comunicación mutua, logrando que el niño tenga atención, seguridad afectiva, aprendizaje apropiado, habilitación necesaria y un estímulo creciente y oportuno para su desarrollo.
- Por lo tanto, se busca el desarrollo de su inteligencia, de su motricidad y de su personalidad.
- Para que exista una mejor estimulación es esencial la presencia de los padres, así como también la cooperación de ambos en la realización de los ejercicios en la casa.

Por lo tanto los niños que han carecido de afecto, de estímulos sensoriales y que han sido limitados en su ambiente, tendrán un menor desarrollo en su crecimiento, en su conducta y en su capacidad de aprendizaje conforme pasen los años y alcancen su edad adulta.

Los niños estimulados desde su nacimiento van a lograr un mejor desarrollo orgánico y de su sistema nervioso; en sus órganos sensoriales, tendrán una mejor relación con el medio exterior, así como, un equilibrio adecuado en su crecimiento físico, emocional e intelectual.

### **3.3 ¿QUÉ EJERCICIOS PSICOMOTORES SE RECOMIENDAN PARA LOS BEBES Y NIÑOS DOWN?**

Los ejercicios descritos en este trabajo fueron tomados del folleto de estimulación oportuna de Lilian Sanromán.

Los ejercicios que se presentan no son independientes unos de otros, ni se tiene que perfeccionar uno para pasar al siguiente; hay que trabajarlos a la vez, ya que uno ayuda y facilita a los otros para llegar así a alcanzar el desarrollo integral.

Los procesos que estimulan la maduración están muy ligados a la parte afectiva y a la parte de relación con el mundo que rodea al niño.

La aplicación de estos ejercicios debe iniciarse desde recién nacido en sesiones no mayores de quince minutos. Sólo en la medida que el niño desarrolle sus capacidades podrá irse agregando en cada sesión un mayor número de ejercicios, precisamente en el orden en que vienen descritos. El tiempo de cada sesión se irá alargando asimismo hasta una duración aproximada de media hora.

#### **MATERIAL.**

Para los primeros ejercicios se requiere una mesa y una colchoneta o manta gruesa. La práctica se hace con la participación de dos personas con objeto de ayudar al niño a tener la sensación de simetría y a realizar mejor los movimientos.

Los ejercicios de piso se hacen sobre una colchoneta del tipo usado en los gimnasios.

Algunas precauciones generales que evitan lastimar al niño incluyen no obligarlo a realizar los ejercicios cuando está tenso, si llega a ocurrir esto, habrá que relajarlo con vibraciones suaves en brazos y piernas.

Otros materiales útiles son juguetes de diferentes colores, sonajas y una caja de música, todos necesarios para estimular la sensopercepción. Esta se puede llevar a cabo al mismo tiempo que se realizan los ejercicios acompañándolos con una canción maternal o bien platicando acerca de los ejercicios mismos.

## **SENSOPERCEPCION**

Para poder estimular todas las áreas perceptivas, tenemos que utilizar todos los sentidos, de manera que el niño capte a través de ellos.

Para lograr el seguimiento visual, debemos utilizar objetos de colores llamativos y lograr que el niño gire la cabeza más de 90°.

La parte auditiva se estimulará con música, palmada, sonajas, cajas musicales de diversos tipos.

Es conveniente darle masajes en diferentes partes del cuerpo con mantas de diferentes texturas.

Para ayudarlo a que desarrolle la parte motora gruesa, debe manipular objetos grandes, gruesos; para desarrollar la parte motora fina, darle objetos pequeños e incitarlo a que introduzca objetos pequeños en grandes.

El olfato se estimula con olores agradables y desagradables como son: frutas, perfumes, comida, alcanfor, etc.

La estimulación gustativa se logra dando al niño alimentos plenamente diferenciados como dulces, salados, amargos y ácidos, hasta lograr su identificación.

## EJERCICIOS DE MESA

### 1. Movimiento de cabeza derecha-izquierda.

#### OBJETIVO

Fortalecer y dar tonicidad a los músculos del cuello, lo mismo que ayudar al sostenimiento de la cabeza.

#### POSICION

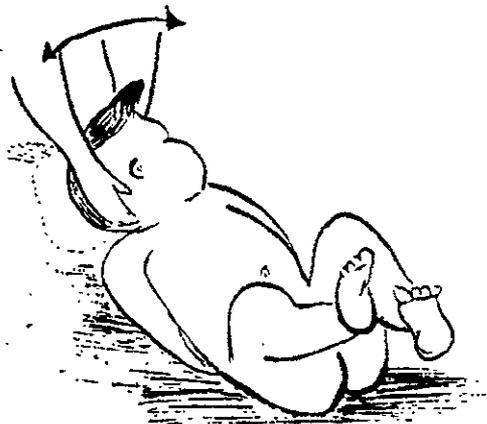
Boca arriba.

#### PROCEDIMIENTO

Este movimiento se realiza cogiendo la cabeza del niño con ambas manos de manera que abarque desde la barbilla hasta las orejas. Voltear la cabeza de derecha a izquierda.

#### SECUENCIA

Se empieza con cinco veces durante quince días y poco a poco se van aumentando, hasta llegar a treinta veces.



## **2. Movimiento de brazos. Flexión y extensión al pecho y a los lados.**

### **OBJETIVO**

Fortalecer los músculos de los brazos y los pectorales. Ayudar a aumentar la tonicidad de los mismos.

### **POSICION**

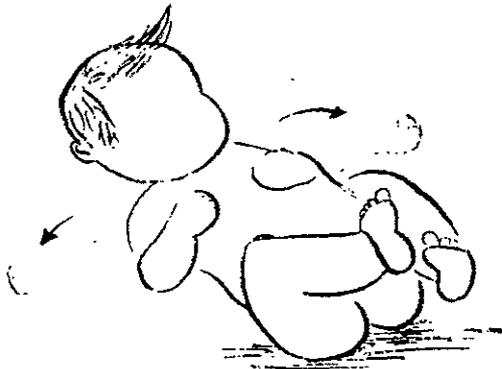
Boca arriba.

### **PROCEDIMIENTO**

Tomar al niño de ambas manos para dirigir el movimiento, flexionar los brazos hacia el pecho, luego extenderlos hacia los lados. Es conveniente nombrar hacia dónde se dirigen los brazos, es decir al lado, al centro o bien adentro, afuera, etc. El niño estará más cómodo si tiene las piernas abiertas, ligeramente giradas hacia afuera.

### **SECUENCIA**

Se empieza con cinco veces durante quince días y poco a poco se van aumentando, hasta llegar a treinta veces.



### 3. Movimiento de piernas. Flexión y extensión.

#### OBJETIVO

Fortalecer los músculos de las piernas y darles mayor tonicidad. Trabajar parte de la musculatura abdominal. Ayudar a la respiración.

#### POSICION

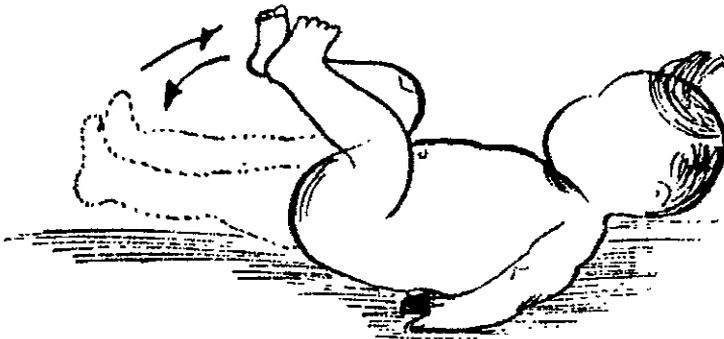
Boca arriba.

#### PROCEDIMIENTO

Una persona detiene al niño de los hombros, la otra toma las piernas con presión y firmeza para doblar las rodillas en dirección al tronco y regresarlas hacia abajo.

#### SECUENCIA

Se empieza con cinco veces durante quince días y poco a poco se van aumentando, hasta llegar a treinta veces.



#### 4. Movimiento simultaneo de brazos y piernas. Flexión y extensión.

##### OBJETIVO

Sirve para fortalecer los músculos de los brazos y piernas, lo mismo que los del abdomen. Ayuda a tener la sensación de simetría.

##### POSICION

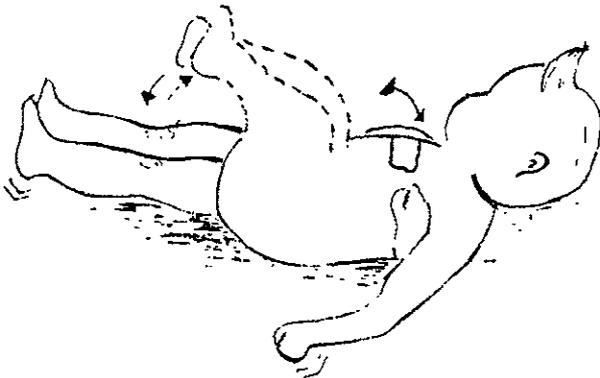
Boca arriba.

##### PROCEDIMIENTO

Una persona se encarga de las extremidades superiores y otra de las inferiores. Haciendo simultáneamente los ejercicios anteriores de flexión y extensión.

##### SECUENCIA

Se empieza con cinco veces durante quince días y poco a poco se van aumentando, hasta llegar a treinta veces.



## 5. Movimiento de brazos abajo y arriba, con vibración al jalar hacia arriba.

### OBJETIVO

Dar flexibilidad, estirar y relajar los músculos internos de los brazos.

### POSICION

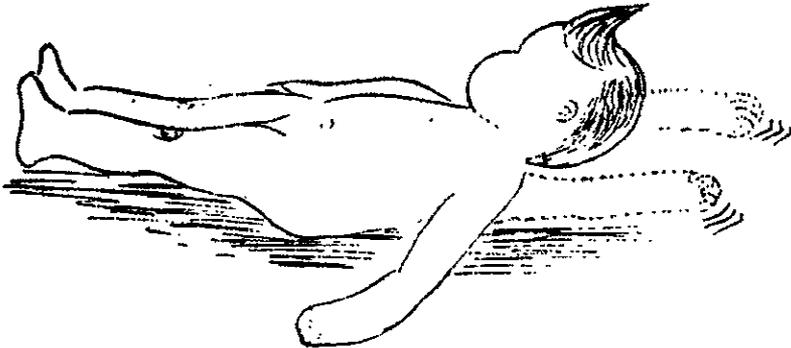
Boca arriba.

### PROCEDIMIENTO

El niño debe estar con los brazos y piernas extendidos. Se trabaja únicamente con los brazos, extendiéndolos hacia arriba, haciendo dos vibraciones y regresándolos hacia los lados del cuerpo.

### SECUENCIA

Se empieza con cinco veces durante quince días y poco a poco se van aumentando, hasta llegar a treinta veces.



## 6. Movimiento de piernas arriba y abajo, vibrando al bajar.

### OBJETIVO

Dar flexibilidad, estirar y relajar los músculos internos de las piernas.

### POSICION

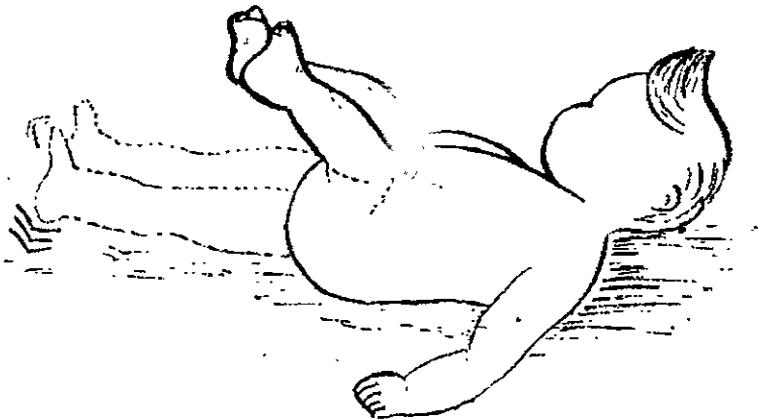
Boca arriba.

### PROCEDIMIENTO

El niño debe estar con las piernas extendidas para poder doblárselas hasta el abdomen y entenderlas nuevamente, haciéndolas vibrar dos veces. Los brazos deben estar ligeramente a los lados del cuerpo.

### SECUENCIA

Se empieza con cinco veces durante quince días y poco a poco se van aumentando, hasta llegar a treinta veces.



## 7. Movimiento simultáneo de brazos y piernas, arriba y abajo con vibración al bajar.

### OBJETIVO

Dar flexibilidad, estirar y relajar los músculos internos de las piernas y brazos, fortalecer el abdomen y dar la sensación de simetría.

### POSICION

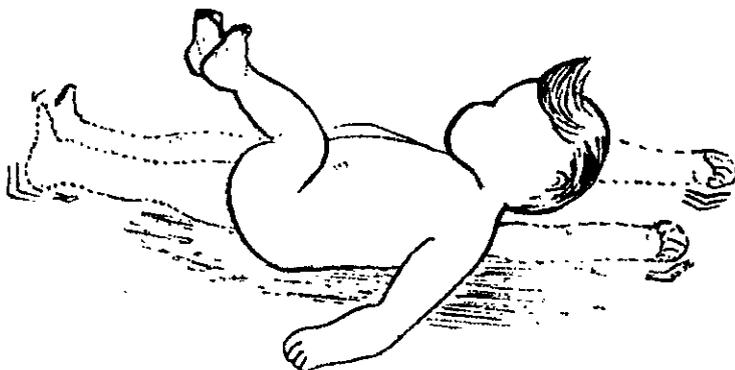
Boca arriba.

### PROCEDIMIENTO

El niño debe estar con los brazos y piernas extendidos. Doblar las piernas al mismo tiempo que se llevan los brazos hacia abajo; extender los brazos y piernas al mismo tiempo, con vibración. Una persona se encarga de las extremidades superiores y otra de las inferiores.

### SECUENCIA

Se empieza con cinco veces durante quince días y poco a poco se van aumentando, hasta llegar a treinta veces.



## 8. Molinete de brazos.

### OBJETIVO

Fortalecer músculos del antebrazos y brazo, lo mismo que los pectorales.

### POSICION

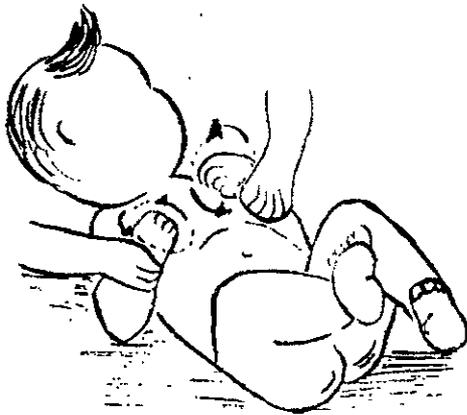
Boca arriba.

### PROCEDIMIENTO

Tomar los brazos del niño entre los codos y las manos, hacer molinetes, primero hacia adentro y después hacia fuera, procurando que los brazos estén lo más estirados posible a la altura del pecho.

### SECUENCIA

Se empieza con cinco veces durante quince días y poco a poco se van aumentando, hasta llegar a treinta veces.



## 9. Movimiento de bicicleta con las piernas.

### OBJETIVO

Fortalecer músculos de las piernas y los inferiores del abdomen.

### POSICION

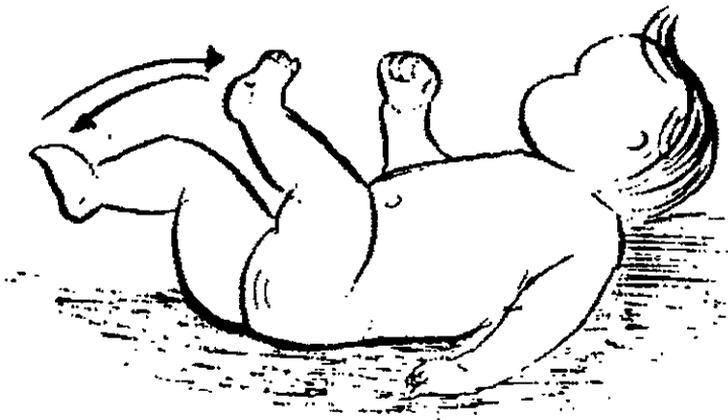
Boca arriba.

### PROCEDIMIENTO

Tomar al niño de las pantorrillas y hacer el movimiento de bicicleta, primero hacia el abdomen y después hacia fuera.

### SECUENCIA

Se empieza con cinco veces durante quince días y poco a poco se van aumentando, hasta llegar a treinta veces.



## 10. Movimientos 8 y 9 en forma simultánea.

### OBJETIVO

Fortalecer músculos de los miembros superiores e inferiores, ayudar al movimiento de los mismos.

### POSICION

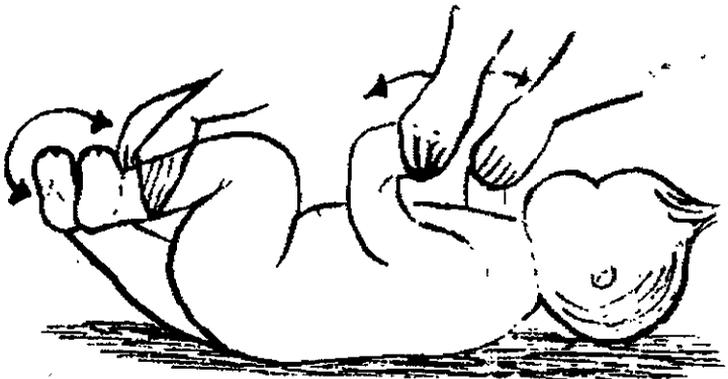
Boca arriba.

### PROCEDIMIENTO

Los brazos se mueven en forma de molinete y las piernas en bicicleta, teniendo presente que primero se trabaja hacia adentro y después hacia fuera, con la intervención de dos personas.

### SECUENCIA

Se empieza con cinco veces durante quince días y poco a poco se van aumentando, hasta llegar a treinta veces.



## 11. Balanceo de costado.

### OBJETIVO

Estimular todos los músculos laterales

### POSICION

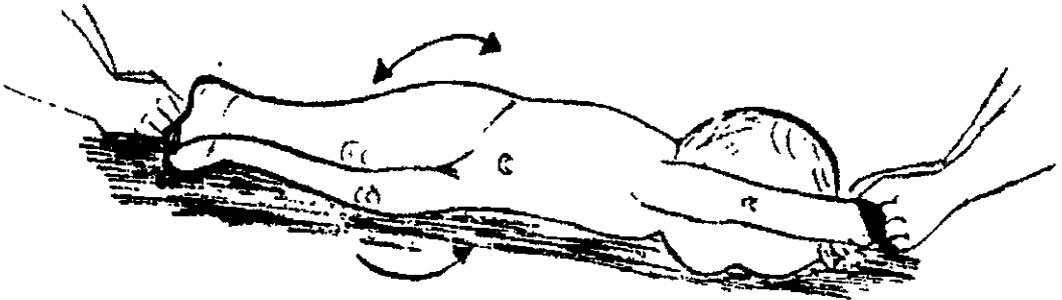
Boca arriba.

### PROCEDIMIENTO

Dos personas sujetan al niño de los brazos y piernas y se balancea hasta la mitad, es decir sin girarlo completamente, primero de izquierda a derecha y después de derecha a izquierda.

### SECUENCIA

Se empieza con cinco veces durante quince días y poco a poco se van aumentando, hasta llegar a treinta veces.



## 12. Mantecada.

### OBJETIVO

Relajar el niño después de una serie de ejercicios.

### POSICION

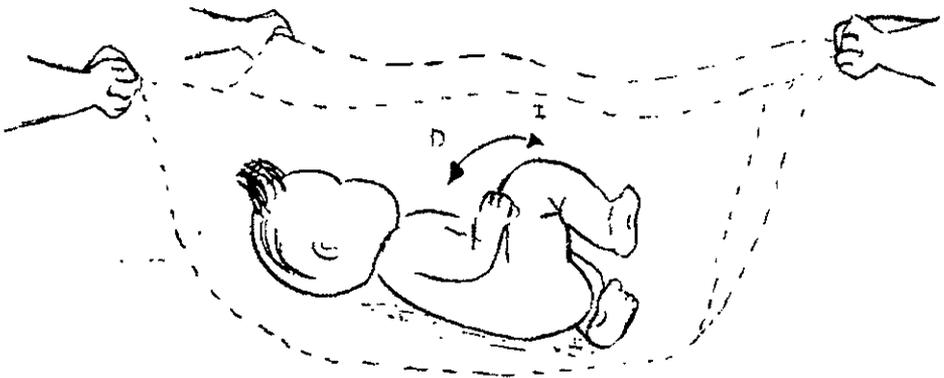
Boca arriba.

### PROCEDIMIENTO

Se pone al niño dentro de una manta y dos personas, cogiéndola de los extremos, la mueven primero hacia la derecha y luego hacia la izquierda.

### SECUENCIA

De cinco a diez veces.



### 13. Rodar derecha - izquierda.

#### OBJETIVO

Estimular los músculos laterales y el equilibrio

#### POSICION

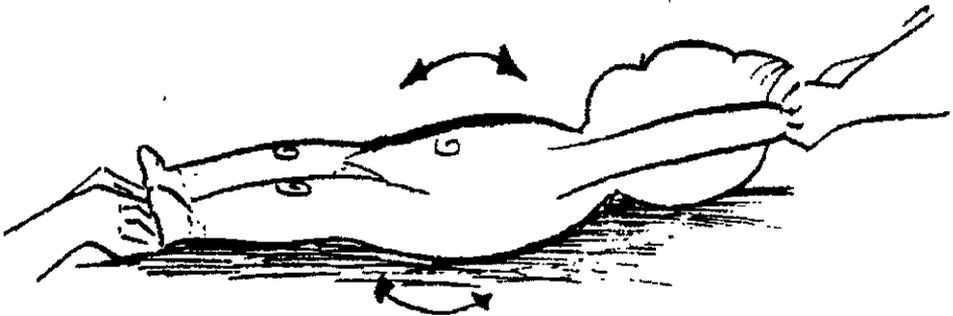
Boca arriba.

#### PROCEDIMIENTO

Una persona toma al niño del antebrazo y la otra de la pantorrilla haciéndolo girar de derecha a izquierda y de izquierda a derecha, de manera que llegue a quedar boca abajo.

#### SECUENCIA

Se empieza con cinco veces durante quince días y poco a poco se van aumentando, hasta llegar a treinta veces.



## 14. Movimiento de cabeza arriba y abajo.

### OBJETIVO

Fortalecer y dar tonicidad a los músculos del cuello. Ayudar al equilibrio de la cabeza.

### POSICION

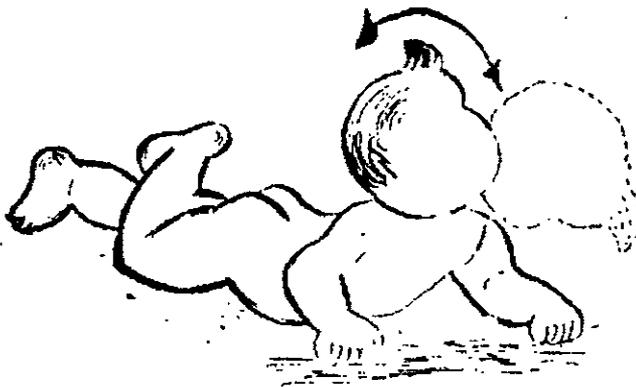
Boca abajo.

### PROCEDIMIENTO

Primero se pone al niño con las piernas estiradas, después se toma de los parietales y de la barbilla, cuidando de no lastimar la fontanella (mollera) y se mueve la cabeza de arriba hacia abajo y viceversa

### SECUENCIA

Se empieza con cinco veces durante quince días y poco a poco se van aumentando, hasta llegar a treinta veces.



## 15. Movimiento de cabeza derecha - izquierda.

### OBJETIVO

Fortalecer y dar tonicidad a los músculos del cuello. Ayudar al equilibrio de la cabeza.

### POSICION

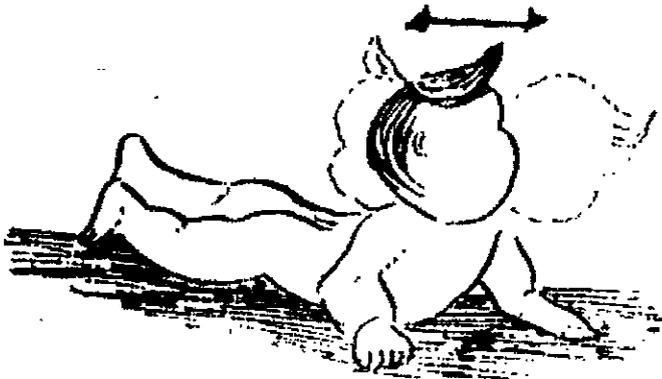
Boca abajo.

### PROCEDIMIENTO

Con las piernas estiradas, se toma la cabeza del niño y se mueve de derecha a izquierda y después de izquierda a derecha, siempre teniendo la precaución de que la cabeza no roce la colchoneta.

### SECUENCIA

Se empieza con cinco veces durante quince días y poco a poco se van aumentando, hasta llegar a treinta veces.



## 16. Rotación de cabeza derecha - izquierda.

### OBJETIVO

Fortalecer y dar tonicidad a los músculos del cuello. Ayudar al equilibrio y movimiento de la cabeza.

### POSICION

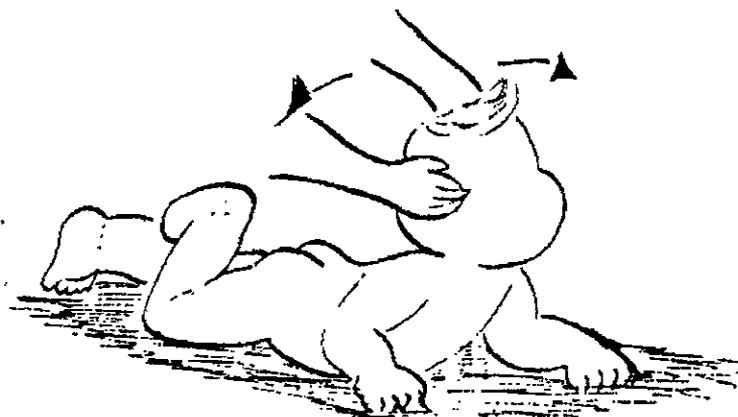
Boca abajo.

### PROCEDIMIENTO

Con las piernas estiradas, se toma la cabeza y se hace una rotación de derecha a izquierda y de izquierda a derecha, hay que tener la precaución de no rozar la colchoneta con la cabeza

### SECUENCIA

Se empieza con cinco veces durante quince días y poco a poco se van aumentando, hasta llegar a treinta veces.



## 17. Movimiento de brazos. Flexión y extensión.

### OBJETIVO

Fortalecer los músculos internos de los brazos y darles tonicidad.

### POSICION

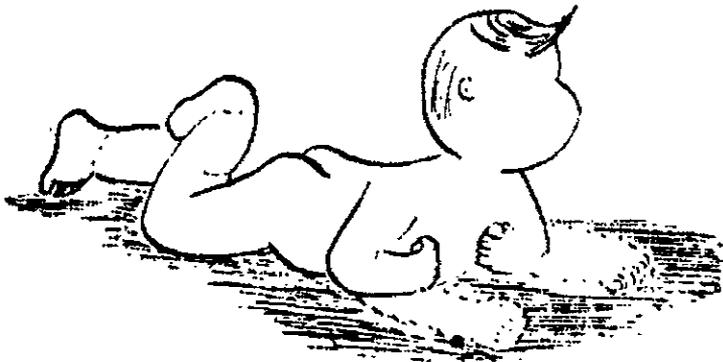
Boca abajo.

### PROCEDIMIENTO

Con las piernas y brazos extendidos, se trabaja solamente con los brazos, se flexionan hacia los lados del cuerpo y nuevamente se vuelven a extender cogiendo al niño del antebrazo.

### SECUENCIA

Se empieza con cinco veces durante quince días y poco a poco se van aumentando, hasta llegar a treinta veces.



## 18. Movimiento de piernas. Flexión y extensión.

### OBJETIVO

Fortalecer músculos internos de las piernas, lo mismo que darles tonicidad.

### POSICION

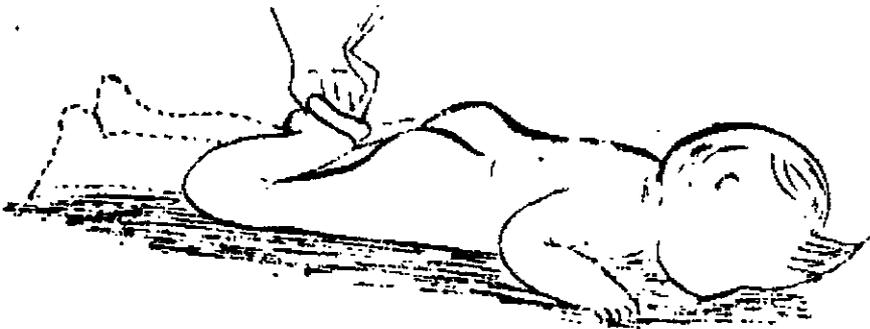
Boca abajo.

### PROCEDIMIENTO

Con las piernas y brazos extendidos, se trabaja únicamente con las piernas; se flexionan hacia el cuerpo en forma de ranita y se vuelven a extender.

### SECUENCIA

Se empieza con cinco veces durante quince días y poco a poco se van aumentando, hasta llegar a treinta veces.



## 19. Movimiento 16 y 17 en forma simultánea.

### OBJETIVO

Fortalecer y darles tonicidad a los músculos internos de brazos y piernas.

### POSICION

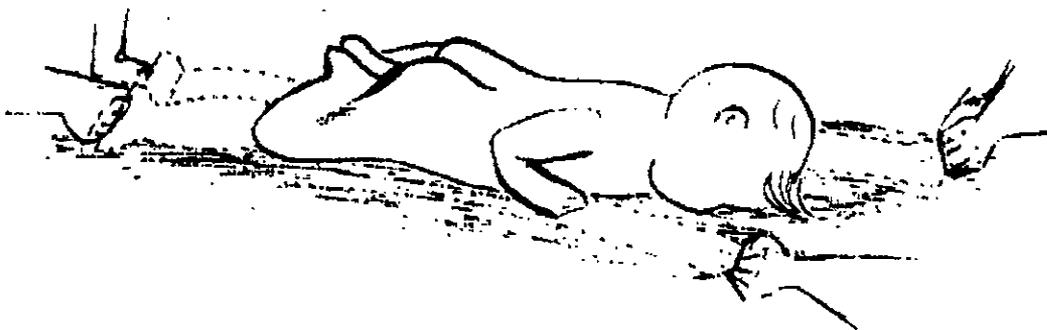
Boca abajo.

### PROCEDIMIENTO

Con los brazos y piernas extendidos, se flexionan al mismo tiempo, los brazos hacia los lados del cuerpo y las piernas hacia el tronco en forma de ranita.

### SECUENCIA

Se empieza con cinco veces durante quince días y poco a poco se van aumentando, hasta llegar a treinta veces.



## 20. Arrastre.

### OBJETIVO

Estimular y fortalecer las extremidades superiores e inferiores para la iniciación del gateo.

### POSICION

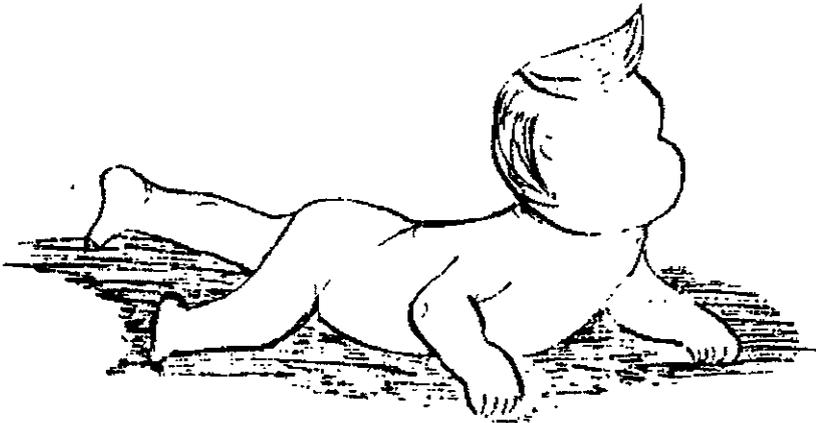
Boca abajo.

### PROCEDIMIENTO

Al mismo tiempo se mueven hacia delante la pierna y brazo derecho, mientras que la pierna y brazo izquierdo quedan estirados hacia atrás.

### SECUENCIA

Se empieza con cinco veces durante quince días y poco a poco se van aumentando, hasta llegar a treinta veces.



## 21. Balanceo de costado.

### OBJETIVO

Fortalecer los músculos laterales y abdominales. Darle movimiento a la columna vertebral.

### POSICION

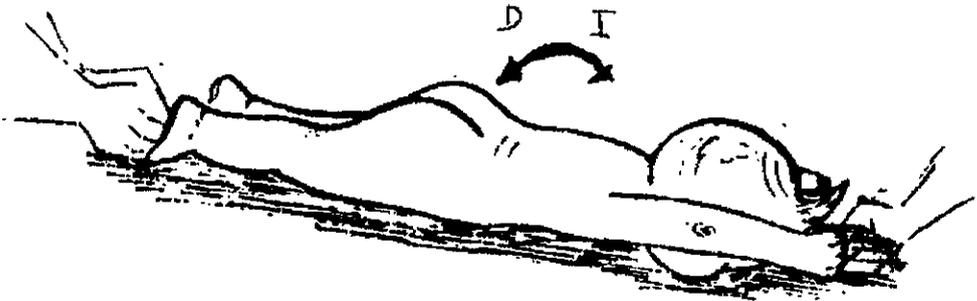
Boca abajo.

### PROCEDIMIENTO

Se toma al niño con los brazos y piernas extendidos, se balancea de derecha a izquierda y después de izquierda a derecha, teniendo precaución de que los brazos sujeten la cabeza del niño.

### SECUENCIA

Se empieza con cinco veces durante quince días y poco a poco se van aumentando, hasta llegar a treinta veces.



## 22. Rodar derecha - izquierda.

### OBJETIVO

Fortalecer músculos de las extremidades, se le hace rodar, primero de derecha a izquierda y después de izquierda a derecha, teniendo la precaución de tomar la cabeza al mismo tiempo que los brazos y de no rozar la colchoneta.

### POSICION

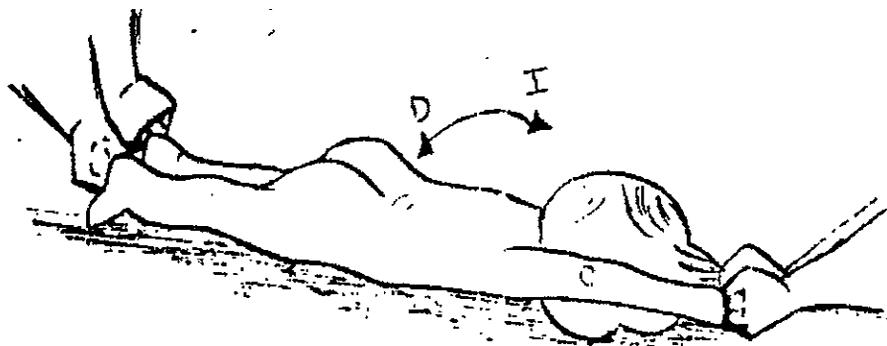
Boca abajo.

### PROCEDIMIENTO

Con brazos y piernas extendidas, se hace rodar, primero de derecha a izquierda y después de izquierda a derecha, teniendo la precaución de tomar la cabeza al mismo tiempo que los brazos y de no rozar la colchoneta.

### SECUENCIA

Se empieza con cinco veces durante quince días y poco a poco se van aumentando, hasta llegar a treinta veces.



### 23. Balanceo sobre abdomen.

#### OBJETIVO

Fortalecer la columna vertebral para ayudar más adelante a la posición erecta.

#### POSICION

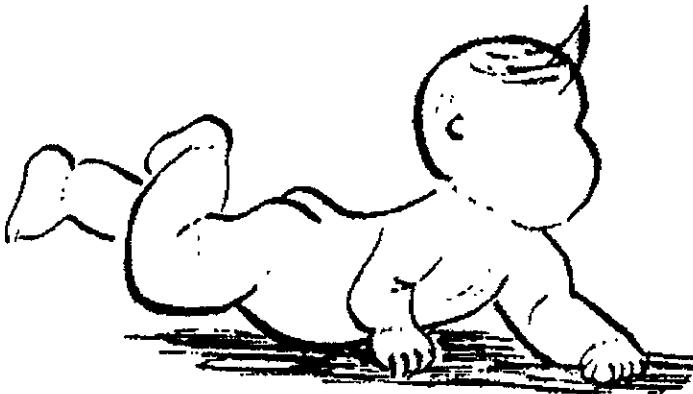
Boca abajo.

#### PROCEDIMIENTO

Con los brazos y las piernas se balancea el cuerpo del niño, hacia la cabeza y hacia los pies, de modo que la columna quede un poco arqueada, como sube y baja.

#### SECUENCIA

Se empieza con cinco veces durante quince días y poco a poco se van aumentando, hasta llegar a treinta veces.



## 24. Movimiento hacia adelante.

### OBJETIVO

Fortalecer y dar tonicidad a la columna vertebral, ayudar a una respiración adecuada.

### POSICION

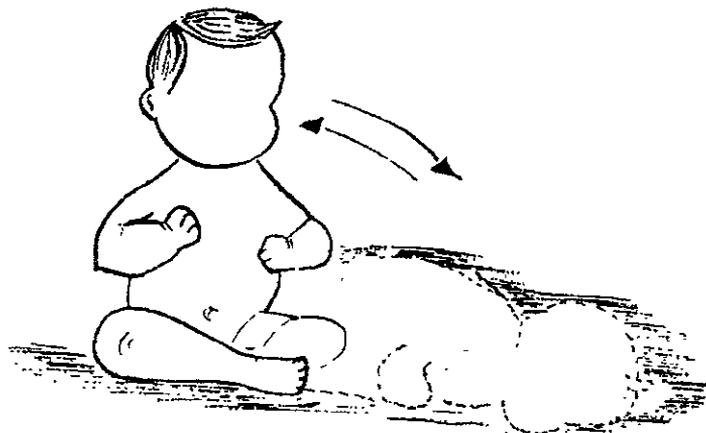
Sentado.

### PROCEDIMIENTO

Deteniendo al niño del pecho, se empuja se la espalda hacia delante y luego a la posición inicial.

### SECUENCIA

Se empieza con cinco veces durante quince días y poco a poco se van aumentado, hasta llegar a treinta veces.



## 25. Rotación del tronco derecha - izquierda.

### OBJETIVO

Ayudar a la extensión de los músculos laterales y a una mejor posición de la columna vertebral.

### POSICION

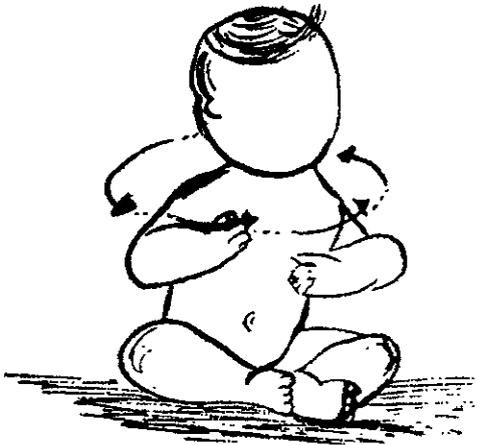
Sentado.

### PROCEDIMIENTO

Se detiene al niño de la nuca y de los hombros, se le hace girar de derecha a izquierda y a la inversa, haciendo los círculos amplios.

### SECUENCIA

Se empieza con cinco veces durante quince días y poco a poco se van aumentando, hasta llegar a treinta veces.



## 26. Flexión tronco derecha - izquierda.

### OBJETIVO

Ayudar al estiramiento de los músculos laterales, movimientos de la columna vertebral y fortalecimiento de los mismos.

### POSICION

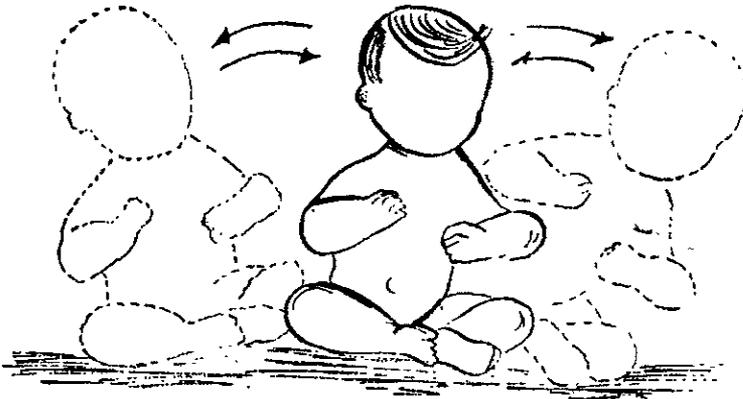
Sentado.

### PROCEDIMIENTO

Presionando los brazos lateralmente, se flexiona hacia la derecha y luego hacia la izquierda.

### SECUENCIA

Se empieza con cinco veces durante quince días y poco a poco se van aumentando, hasta llegar a treinta veces.



## 27. Flexión del tronco hacia delante, derecha - izquierda.

### OBJETIVO

Fortalecer los músculos abdominales y ayudar a la respiración.

### POSICION

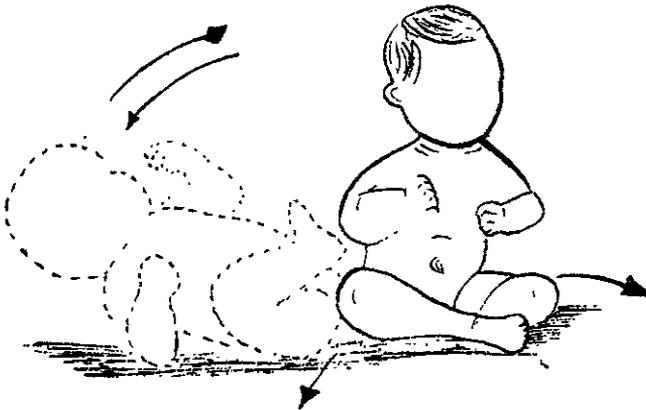
Sentado.

### PROCEDIMIENTO

Se coloca una mano en el pecho y la otra en la espalda, se inclina al niño hacia delante, alternando el lado izquierdo y el derecho.

### SECUENCIA

Se empieza con cinco veces durante quince días y poco a poco se van aumentando, hasta llegar a treinta veces.



## 28. Sentarse y acostarse.

### OBJETIVO

Ayudar a que el niño se siente, fortaleciendo los músculos abdominales y columna vertebral, afianzar el equilibrio de la cabeza.

### POSICION

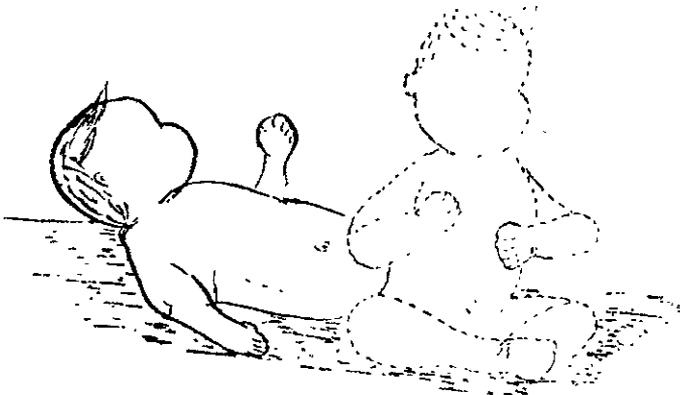
Sentado.

### PROCEDIMIENTO

Una persona pone una mano en el cuello y la otra en el abdomen; otra persona presiona las piernas estiradas. La primera flexiona hacia delante al niño de la posición de sentado hacia atrás a la de acostado. Cuando realice mejor el ejercicio se le pide al niño que dé las manos, con lo cual se le ayuda a impulsarse hacia arriba.

### SECUENCIA

Se empieza con cinco veces durante quince días y poco a poco se van aumentando, hasta llegar a treinta veces.



## 29. Pies a la cabeza.

### OBJETIVO

Ayudar a la respiración y fortalecer los músculos del abdomen.

### POSICION

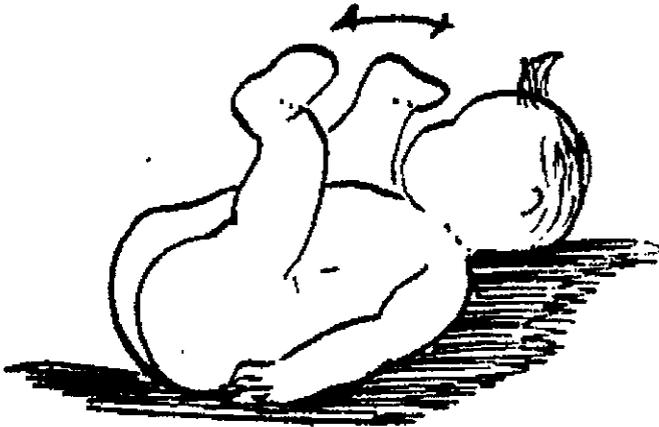
Acostado boca arriba

### PROCEDIMIENTO

Se toma al niño de los pies, estirando las piernas; la otra mano se coloca en el abdomen, haciendo un poco de presión, se flexionan las piernas llevándolas a la cabeza.

### SECUENCIA

Se empieza con cinco veces durante quince días y poco a poco se van aumentando, hasta llegar a treinta veces.



### 31. De sentado a pararse.

#### OBJETIVO

Ayudar al equilibrio e iniciar la marcha.

#### POSICION

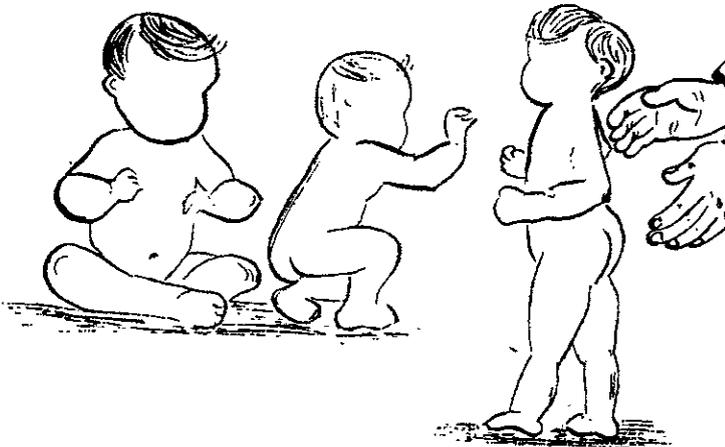
Acostado boca arriba.

#### PROCEDIMIENTO

Jalar al niño de los brazos para ayudarlo a levantarse.

#### SECUENCIA

Se empieza con cinco veces durante quince días y poco a poco se van aumentando, hasta llegar a treinta veces.



## EJERCICIOS DE PISO

### 32. Maromas.

#### OBJETIVO

Iniciación al gateo.

#### POSICION

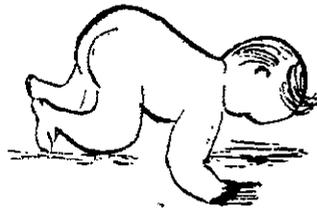
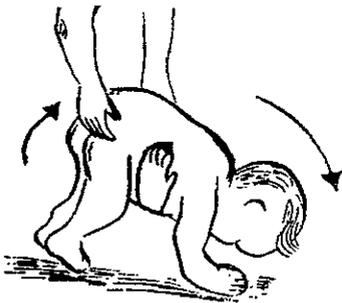
Agachado.

#### PROCEDIMIENTO

Inclinar al niño para que apoye las manos y ayudarlo a que dé la vuelta.

#### SECUENCIA

Se empieza con cinco veces durante quince días y poco a poco se van aumentando, hasta llegar a treinta veces.



### 33. Arrastre.

#### OBJETIVO

Iniciación al gateo

#### POSICION

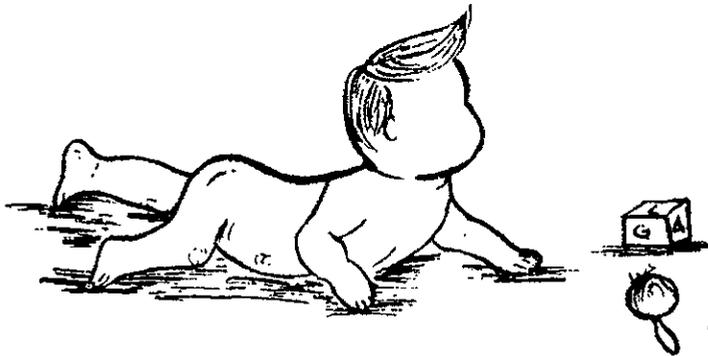
Boca abajo.

#### PROCEDIMIENTO

Una persona toma las piernas y la otra los brazos, se adelantan pierna y brazo derecho y después pierna y brazo izquierdo hasta lograr que el niño realice solo el ejercicio.

#### SECUENCIA

Se empieza con cinco veces durante quince días y poco a poco se van aumentando, hasta lograr que el niño lo realice solo.



### 34. Gateo.

#### OBJETIVO

Iniciación a la marcha.

#### POSICION

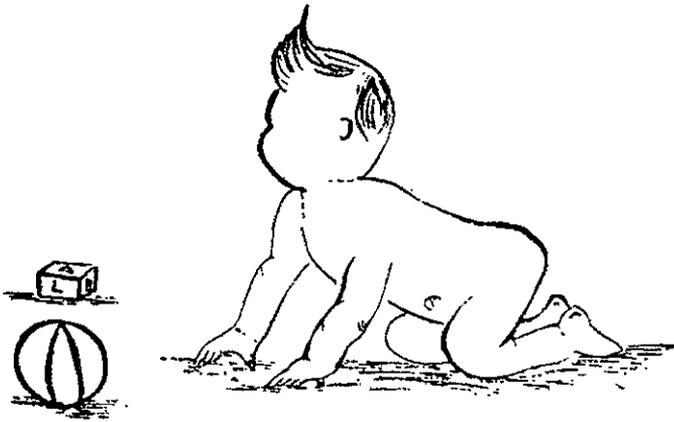
Boca abajo.

#### PROCEDIMIENTO

Teniendo un objeto a él, podrá realizarlo, ayudándolo con el ejercicio 19.

#### SECUENCIA

Se empieza con cinco veces durante quince días y poco a poco se van aumentando, hasta lograr que el niño lo realice solo.



### 35. Arañas.

#### OBJETIVO

Iniciación a la marcha.

#### POSICION

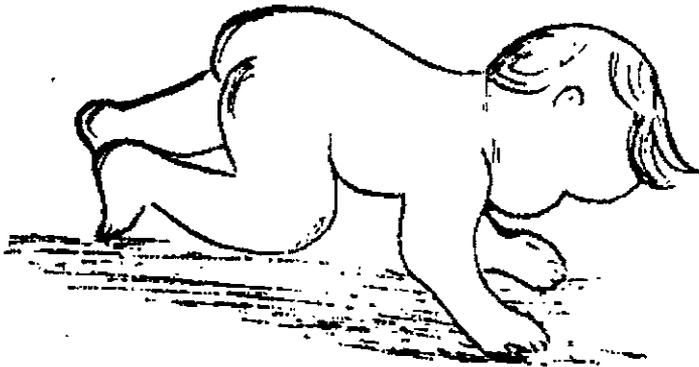
Boca abajo.

#### PROCEDIMIENTO

Cuando el niño domina el gateo, se le pone apoyando las plantas de los pies y las manos al mismo tiempo para que pueda avanzar.

#### SECUENCIA

Se empieza con cinco veces durante quince días y poco a poco se van aumentando, hasta lograr que el niño lo realice solo.



### 36. Deambulaci3n.

#### OBJETIVO

Darle seguridad al iniciar el desplazamiento.

#### POSICION

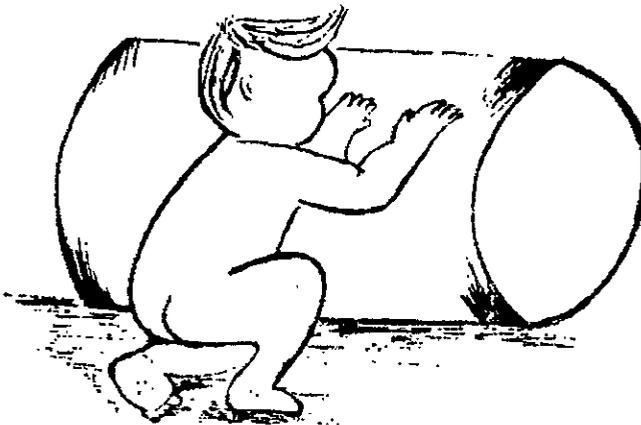
Erecta.

#### PROCEDIMIENTO

Detenido de alg3n objeto, incitar al ni1o a que se ponga en pie y lo empuje.

#### SECUENCIA

Aprovechar cada vez que el ni1o se detenga de alg3n objeto.



### 37. Subir y bajar escaleras

#### OBJETIVO

Darle seguridad al iniciar el desplazamiento

#### POSICION

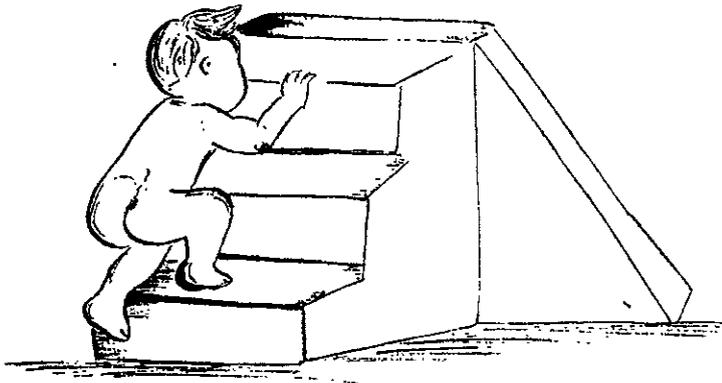
Erecta.

#### PROCEDIMIENTO

Ayudar a que el niño suba y baje escaleras

#### SECUENCIA

Aprovechar cada vez que el niño quiera hacerlo



### **3.4¿CÓMO ES EL LENGUAJE DE LOS NIÑOS DOWN?**

El área del lenguaje ha sido siempre descrita como la menos desarrollada en los niños con síndrome de Down, en especial su faceta expresiva. Se ha observado que durante los tres primeros meses de vida emiten menos vocalización que los niños no deficientes, aunque luego hay un aumento rápido en las emisiones entre el cuarto y sexto mes.

El desarrollo fonológico (sonido) y el del vocabulario es lento y difícil. La primera palabra con sentido referencial suele aparecer alrededor de los 20-24 meses. Las primeras frases aparecen hacia los tres o cuatro años.

Los niños con síndrome de Down muestran dificultades de articulación y estructuración, lo que hace que su lenguaje expresivo sea menos claro ya desde sus primeros años. Sus principales problemas de articulación en habla castellana aparecen en los fonemas fricativos (f, z, s, j), africados (ch), laterales (l, ll) y vibrantes (r, rr), que, por otra parte, son los fonemas que aparecen más tardíamente en el desarrollo normal.

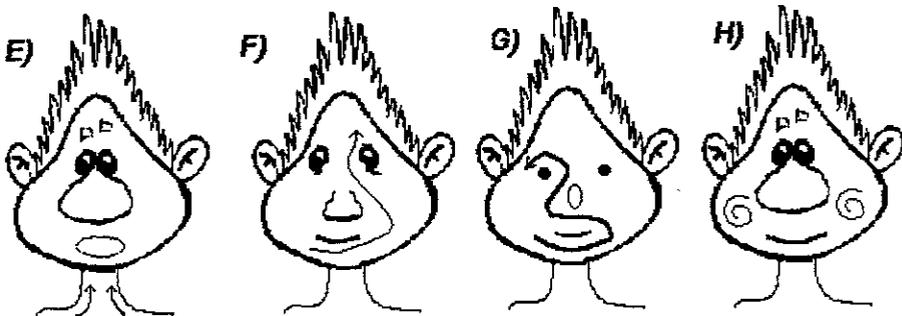
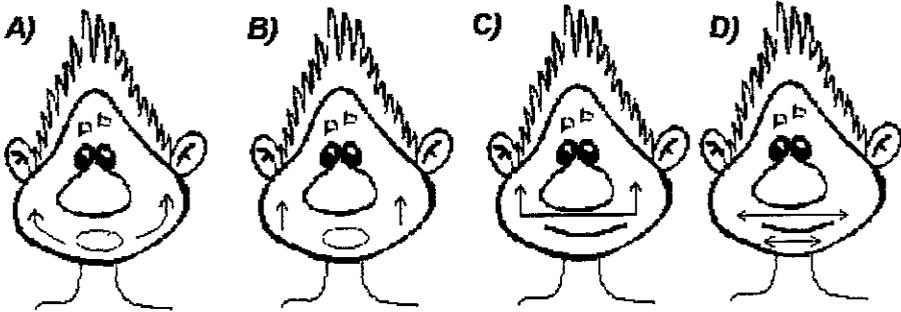
En el caso del niño Down es evidente que el procedimiento más exitoso o productivo para desarrollar su lenguaje es la manipulación de su ambiente, con la finalidad de propiciar el uso más efectivo de las habilidades del aprendizaje del niño.

### 3.5 ¿QUE EJERCICIOS DE LENGUAJE SE RECOMIENDAN PARA LOS BEBES Y NIÑOS DOWN?

El lenguaje es una de las áreas que tiene mayor dificultad para los niños Down, por lo tanto necesitan ser estimulados en esta área, con objeto de que pueda emitir sonidos que más tarde se convertirán en palabras. Necesita también ayuda para relacionarse con el medio que lo rodea.

La estimulación del lenguaje se puede empezar con MASAJES FACIALES. A continuación mostramos una serie de ejercicios que deben efectuarse de la siguiente forma:

A) Deslizar los dedos de abajo hacia arriba formando una línea semicircular en ambos lados de la cara hasta la altura de las mejillas.



B) Deslizar los dedos de abajo hacia arriba formando una línea recta en ambos lados de la cara hasta la altura de las mejillas.

- C) Deslizar los dedos (de adentro hacia fuera) formando una línea horizontal entre la nariz y la boca y posteriormente impulsar los dedos en línea recta de abajo hacia arriba.
- D) Deslizar los dedos (de adentro hacia fuera) formando una línea horizontal entre la nariz y la boca. Realizar el mismo ejercicio sobre la barbilla.
- E) Sobre el cuello, deslizando los dedos de abajo hacia arriba.
- F) Deslizar los dedos formando una línea curva, (parecida a una “S”) comenzando desde abajo por el lado derecho pasando los dedos entre la nariz y el ojo izquierdo.
- G) Deslizar los dedos formando una línea curva, comenzando desde abajo por el lado derecho pasando los dedos entre boca - nariz y nariz – ojo derecho.
- H) Deslizar los dedos formando una línea espiral, en ambos lados de la cara a la altura de las mejillas.

## EJERCICIOS DE RESPIRACION.

1. Inspiración (entrada del aire), lenta, total y regular. Retención del aire.  
Espiración (sacar) bucal rápida.
2. Inspiración como el ejercicio anterior. Retención del aire.  
Espiración bucal rápida entrecortada.
3. Inspiración nasal, lenta, total y regular. Retención del aire.  
Espiración bucal soplando con violencia. (Durante la espiración se controlará la ausencia en la salida nasal del aire, para lo cual se colocará un espejo debajo de las fosas nasales observando si se empaña.
4. Inspiración nasal, lenta, regular y total. Retención del aire.  
Espiración silbando con violencia, haciendo el máximo esfuerzo.
5. Después de espirar nasal y regularmente (sin volver a inspirar).  
Espiración violenta bucal, haciendo el máximo esfuerzo para expulsar la mayor cantidad de aire. Inspiración nasal regular y completa.
6. Después de haber espirado nasal y regularmente (sin volver a inspirar).  
Espirar violentamente silbando.  
Inspiración nasal regular y completa.
7. Inspiración nasal regular y completa. Retención del aire.  
Expulsión violenta del aire, tratando de hacer elevar y sostener en el aire un poco de algodón o una pluma liviana.
8. Soplar velas apagándolas (con la ayuda de un adulto).
9. Soplar suavemente la flama de una vela sin apagarla. Contar el tiempo que dure la espiración.
10. Soplar papelitos, plumas, espantasuegras, rehiletes, globos, pelotas de unicel.
11. Tomar líquidos con popote (agua, leche, chocolate, refresco, etc.)
12. Pasar líquidos de un recipiente a otro succionando con popote.
13. Hacer sonar silbatos, armónicas, flautas, trompetas, etc.  
Inspiración nasal lenta, regular y completa. Retención del aire.  
Espiración lenta.
14. Hacer pompas de jabón en 8, 7, 6, 5, 4, 3, 2, y 1 espiraciones.  
Inspiración nasal lenta y completa.

## EJERCICIOS DE LABIOS.

1. Extender los labios enseñando los dientes.
2. Meter los labios hasta que no se vean los bordes rojos.
3. Fruncir los labios y moverlos de un lado a otro tan lejos como sea posible.
4. Morder el labio inferior.
5. Morder el labio superior.
6. Llevar los labios hacia delante (como para decir “u”) y luego hacia atrás (como para decir “i”). Los labios no estarán juntos.
7. El mismo ejercicio anterior pero con los labios juntos y apretados (posición de beso y sonrisa).
8. Arrugar y abrir los labios varias veces como para decir “ua”.
9. Llevar los labios hacia delante como si se fuera a dar un beso tronado, procurando que el sonido se prolongue el mayor tiempo posible.
10. Decir el sonido “p”.
11. Poner los labios en posición de decir las vocales.
12. Vibrar los labios entreabriéndolos (menor tensión).
13. Vibrar los labios.
14. Vibrar los labios con la lengua fuera.
15. Sostener entre los labios tubos de diferentes tamaños.
16. Colocar el dedo índice sobre el labio superior del niño ejerciendo presión progresivamente, mientras él trata de empujar el dedo con los labios.
17. Colocar la lengua sobre los dientes y con la boca cerrada limpiarlos.
18. Colocar un botón amarrado a un cordón entre los dientes y labios, tirar del cordón. El niño tratará de sostener el botón haciendo fuerza con los labios. El botón irá disminuyendo de tamaño progresivamente.
19. Mantener los labios del niño juntos mientras él trata de abrirlos.
20. Mantener los labios transversos mientras el niño trata de sonreír.

Es conveniente trabajar estos ejercicios frente a un espejo, para que el niño los imite.

## EJERCICIOS DE LENGUA.

1. Abrir la boca y después cerrarla cuidando que la lengua no se mueva.
2. Abrir la boca, la base de la lengua ponerla hacia atrás enderezándola. Sacar lentamente la lengua, cuidando de no tocar los labios ni los dientes y manteniéndola muy derecha. Estirla.
3. Sacar la lengua lenta y luego rápidamente.
4. Llevarla hacia arriba, abajo, derecha e izquierda.
5. Movimiento circular de derecha a izquierda y de izquierda a derecha.
6. Doblar la lengua hacia arriba y hacia atrás, con la ayuda de los incisivos superiores.
7. Doblarla hacia abajo y hacia atrás con la ayuda de los incisivos inferiores.
8. Juntar sus bordes, formando un canal longitudinal (hacerla taquito).
9. Golpear la cara anterior y posterior de los incisivos superiores.
10. Tocar con la punta de la lengua: Los molares superiores e inferiores, el paladar y las encías.
11. Con la parte posterior de la lengua, tocar el paladar, decir el sonido c, qu, g, j, y ñ.
12. Movimiento vibratorio, si es posible, como si articulara la r.  
R, r, r, r, r, r.
13. Articular rápidamente: t-l, d-i, k-l, t-r, d-r, c-r.
14. Colocar la lengua entre los labios y hacerlos entrar en vibración.  
En un principio la lengua será retenida por los dientes suavemente.

Para ayudar al control voluntario de los músculos de la cara, hay que poner al niño a que haga gestos.

1. Subir y bajar la nariz.
2. Arrugar la nariz.
3. Fruncir la frente.
4. Inflar las mejillas.
5. Todo esto frente a un espejo.

Poco a poco se le va enseñando diferentes palabras para que forme su propio vocabulario, situación que puede mejorarse notablemente mediante la presentación de objetos en forma sucesiva al mismo tiempo que se van nombrando en forma clara hasta que el niño logre identificarlos y nombrarlos por sí mismo.

## **4.ACTIVIDADES ESCOLARES.**

### **4.1 ¿DEBEN ASISTIR A UNA ESCUELA ESPECIAL O A UNA REGULAR?**

Ambos tipos de escuelas ofrecen sus respectivas ventajas. En el caso de las escuelas de educación especial se cuenta con los programas y personal especializado para atender los diferentes aspectos que exige la educación de los niños Down, logrando en ellos avances significativos.

Por otro lado hay niños Down que empiezan a integrarse en escuelas regulares, recibiendo al mismo tiempo un apoyo extra de personal especializado, logrando también resultados positivos.

Les sugerimos a los padres informarse de las escuelas que estén a su alcance domiciliario, tomando en cuenta los servicios que ofrecen (turnos, horarios actividades, etc.) para que elijan la que más se adapte a sus necesidades y a las de su hijo.

En el apartado siete de esta guía podrán encontrar información de algunas opciones de centros educativos especializados para la atención de niños y personas Down.

### **4.2 ¿QUÉ TIPO DE HABILIDADES PUEDEN DESARROLLAR LAS PERSONAS CON SINDROME DE DOWN?**

Las personas Down pueden desarrollar habilidades de autosuficiencia básicas y necesarias para su vida cotidiana y otras que se relacionan de acuerdo a sus gustos, intereses y necesidades, por ejemplo la pintura, los deportes, las artesanías, la carpintería y la cocina.

### **4.3 ¿ HASTA QUE GRADO PUEDE LLEGAR A SER AUTOSUFICIENTE EL NIÑO DOWN?**

El niño Down puede lograr habilidades de autosuficiencia que son indispensables en su vida cotidiana tales como: Bañarse, lavarse cara y manos, vestirse, desvestirse, peinarse, ir al baño, preparar comidas sencillas, lavar trastes, acomodar la mesa para comer y otras tareas domésticas, comer sin ayuda dentro y fuera de casa, seguir instrucciones sencillas de manera oral o escrita, anotar recados sencillos y usar el teléfono entre otros.

Otras conductas como el desenvolvimiento en lugares públicos, reglas sociales y de cortesía deben ser apoyadas y estimuladas por parte de ustedes los padres para que su hijo Down las practique de manera constante.

El grado de autosuficiencia dependerá de la educación que reciba el niño desde pequeño. Entre más se desarrollen todas las habilidades que éste posee tendrá más autonomía como persona. Un ejemplo de ello es que en la actualidad hay personas Down adultas que ya pueden percibir un ingreso económico gracias a la habilidad que tienen para desempeñarse en algún oficio.

#### **4.4 ¿LAS PERSONAS DOWN PUEDEN REALIZAR TAREAS DOMÉSTICAS?**

Dentro de los repertorios de autosuficiencia encontramos las labores del hogar, las cuales las personas Down pueden realizar de manera aceptable al igual que otras como las de cuidado personal (lavarse las manos, dientes, cara, peinarse, vestirse y desvestirse, comer sin ayuda, bañarse, afeitarse y preparar alimentos por mencionar algunas).

Aquí es cuestión que los padres estimulen, apoyen y tengan la disposición para enseñarle a su hijo Down la realización de estas labores, teniendo la debida precaución para evitar accidentes en casa, explicándoles y enseñándoles el uso de utensilios, accesorios de cocina y limpieza.

Lograr la autosuficiencia en el niño y la persona Down hace que lleven una vida más independiente haciéndolos sentir más seguros de sí mismos.

#### **4.5 ¿PUEDEN ADQUIRIR LA LECTO-ESCRITURA Y LA ARITMÉTICA?**

La adquisición de la lecto-escritura y la aritmética en el niño y la persona Down se da a un ritmo más lento comparado con el de cualquier otra persona.

Para que el niño o persona Down pueda adquirir la lecto-escritura y la aritmética, se deben tomar en cuenta factores como el potencial biológico, estimulación oportuna y medio ambiente; ya que éstos influyen en el desarrollo de estas dos habilidades.

El primer paso hacia la iniciación de la lecto-escritura en el niño o persona Down, es la realización de una serie de ejercicios de motricidad fina y ubicación espacial (por ejemplo: rayar de arriba hacia debajo de un lado a otro, recortar, pegar, caminar sobre una línea, identificar lado derecho e izquierdo, arriba, abajo, etc.) que le permitirán asimilar mejor este proceso.

Una vez que se realizan estos ejercicios se inicia el proceso de lecto-escritura utilizando el método global, el cual consiste en ir de lo general a lo más específico (contrario al método silábico). Ejemplo de ello es cuando se le enseña al niño a reconocer su propio nombre o el de sus familiares más cercanos (“Mira, este es tu nombre, aquí dice: Manuel”) y posteriormente se le va conduciendo hacia una lectura guiada de frases cortas (“Aquí dice: La mesa de mamá”) para que el niño se vaya familiarizando con el fonema y letra que se le esté enseñando; alternándose con las experiencias vivenciales del niño Down para que éste pueda tener un aprendizaje más enriquecedor y significativo.

En cuanto al trazo de las letras es importante que el niño o persona Down realice ejercicios con las manos para adquirir mayor tonacidad, tales como: amasar, estrujar, palmar, apoyar. Estos ejercicios le ayudaran a realizar mejor su escritura.

Para la realización del trazo se utilizan diversas técnicas como el calcado, la unión de puntos para formar la letra y el remarcado.

Respecto a la aritmética se comienza con el conteo de objetos reales (por ejemplo contar los platos de la mesa o los miembros de su familia) y de cantidades (muchos, pocos, nada).

La enseñanza de la suma, resta, multiplicación y división se debe iniciar con cantidades pequeñas auxiliándose de objetos, para de esta manera ir de lo simple a lo complejo. En el caso de la multiplicación y división se le puede enseñar al niño el uso de la calculadora, siempre y cuando primero se analice el procedimiento, en el caso de la multiplicación se trata de una suma resumida y en el caso de la división se trata de una repartición.

Las personas Down también pueden llegar a manejar medidas de peso y longitud, como el kilogramo, litro y metro, en cambio el manejo de dinero es una habilidad compleja para ellos difícil de lograr.

El aprendizaje de la lecto-escritura y aritmética se debe integrar a otras actividades escolares (ecología, historia, etc.) y estar en un reforzamiento constante junto con los demás conocimientos académicos, principalmente cuando la persona Down se encuentra en la etapa adulta (a partir de los 18 años). Esto es debido a que la persona ingresa a un taller o porque las actividades de la vida cotidiana así lo requieren.

La enseñanza de la lecto-escritura y aritmética será más funcional si se relaciona con las experiencias de la vida cotidiana del niño o persona Down. En este caso el maestro o persona que esté enseñando estas habilidades debe ser creativo y utiliza diversas técnicas para lograr que su alumno aprenda, tomando en cuenta, como ya mencionamos anteriormente, el equipo biológico de la persona, estimulación oportuna, medio ambiente y el ritmo de aprendizaje del niño o persona Down.

#### **4.6 ¿CUÁL ES EL DESARROLLO INTELECTUAL QUE PUEDEN ALCANZAR LAS PERSONAS DOWN?**

La aparición del cromosoma extra en el par número 21, provoca una serie de alteraciones orgánicas, físicas y cerebrales.

Las alteraciones a nivel cerebral harán que el desarrollo intelectual o cognitivo de la persona Down sea más lento. De esta manera encontramos que su capacidad de lógica y razonamiento es inferior comparado con el de otra persona.

Las personas Down explorarán y descubrirán todo lo que está en su medio ambiente, desarrollarán su lenguaje, lógica, razonamiento y aprendizaje más lento y cuando se trate de asimilar capacidades de razonamiento más complejas, por ejemplo cálculos matemáticos más avanzados o explicaciones de acontecimientos de la naturaleza y ciencias exactas no podrán hacerlo.

Es importante que ustedes, los padres, estimulen a su hijo Down en las áreas de lenguaje, motricidad, social, afectiva y de aprendizajes académicos básicos, además de enfrentarlos a nuevos retos que estén dentro de sus posibilidades para resolverlos y de esta manera lograr que su capacidad y desarrollo intelectual no se vea tan limitado.

#### **4.7 ¿LAS PERSONAS DOWN, A DETERMINADA EDAD, DEJAN DE APRENDER?**

Como se ha mencionado anteriormente, el cromosoma 21 extra que tiene la persona Down, va a ocasionar ciertas limitaciones en su crecimiento y desarrollo. Presentando dificultades sensoriomotrices y problemas de lenguaje.

El aprendizaje del niño Down se va a compensar considerando la forma en que se le presente la información en nuestra comunicación diaria y en la organización de las experiencias educativas.

No se puede concluir que el desarrollo cognoscitivo (aprendizaje) de los niños y adultos se deteriore o termine, aunque si pueden estancarse durante un tiempo en una etapa de algún aspecto del aprendizaje esto dependerá de cada persona como consecuencia de enfermedades o trastornos emocionales y sociales.

En su generalidad, los niños con síndrome de Down tienden a progresar y adquirir nuevas capacidades y habilidades en función de su propio ritmo de aprendizaje. Por esto es conveniente sustentar una educación basada en sus características y sus diferencias individuales.

## **5.ASPECTOS PSICOLOGICOS Y SOCIO-SEXUALES.**

### **5.1 ¿LAS PERSONAS DOWN CUANDO SON ADULTOS, MENTALMENTE SIGUEN SIENDO NIÑOS?**

Aunque las personas Down adultas presentan capacidades cognitivas más limitadas que las de cualquier otra persona, no quiere decir que ellos como adultos, sigan pensando y actuando como niños. Prueba de ello son los intereses que manifiestan en esta etapa de su vida, como por ejemplo el enamoramiento, la moda, el matrimonio o el interés por tener algún ingreso económico sin depender de sus familiares.

Aquí más bien se debe analizar las actitudes de la gente hacia ellos, como el trato que les dan sus familiares y personas que conviven frecuentemente con ellos, ya que por tener discapacidad intelectual consideran que no tienen interés por desarrollar otras habilidades propias de adolescentes y adultos o necesidades de tipo afectivo y social, lo cual hace que sean siempre tratados como niños. Esto lo podemos observar a través de la sobreprotección excesiva que les dan: el no ser autosuficientes, el tomar decisiones que les corresponden a ellos, (la forma de vestir, peinarse, las amistades, las diversiones) el negar o no quererse dar cuenta que el niño Down crece física y mentalmente para convertirse en una persona adulta y que su manera de actuar y pensar también cambia.

Estos son algunos ejemplos que hacen al adulto Down una persona dependiente de su familia y por lo tanto crecen con una mentalidad de inseguridad y no son capaces de enfrentar nuevos retos en su vida.

Si ustedes como padres desean que su hijo Down sea una persona feliz, útil, segura de sí misma, crecer y desenvolverse adecuadamente deben evitar estas actitudes, pues de lo contrario la persona Down adulta puede adquirir una autoestima baja y tener sentimientos de inferioridad, vergüenza, frustración además de tener una falta de interés para realizar otras actividades que le pueden ser de gran utilidad.

## 5.2 ¿ SON AGRESIVOS?

Esta pregunta se relaciona con la siguiente que trata el tema del carácter, pero de antemano se puede decir que las personas Down no son agresivas por naturaleza y comparadas con otras personas que presentan discapacidad física y mental, las personas Down son menos agresivas y difíciles de controlar. (Carrasco, 1998).

Cuando se da la agresividad en las personas Down puede deberse a dificultades en las habilidades de comunicación y lenguaje, lo cual les ocasiona incapacidad para manifestar sus pensamientos provocando comportamientos agresivos al no poder relacionarse de manera adecuada. Otra causa son los factores sociales, puede suceder que la persona Down sienta el rechazo o burla de la gente, respondiendo de manera agresiva como empujar, insultar o escupir, otra situación es que las personas Down pueden aprender la agresividad de los padres. Ante esta situación, ustedes como padres deben ayudar a su hijo a manifestar esos sentimientos de otra manera.

La agresividad en las personas Down no es un comportamiento característico o muy marcado, aunque si se pueden manifestar estas conductas si la persona tiene una capacidad intelectual muy limitada y si su medio ambiente no es el adecuado.

## 5.3 ¿CÓMO ES SU CARACTER?

Hay una idea muy generalizada sobre la forma de ser en las personas Down. Por lo regular se cree que son personas muy sociables, simpáticas, adaptables, imitativas o por el contrario son agresivas, tercas, obstinadas y apáticas; sin embargo en las últimas investigaciones que se han realizado para estudiar más a fondo la personalidad de las personas Down no demostraron precisamente estos patrones conductuales, por lo tanto no se puede establecer que exista un tipo de carácter dominante y característico en las personas Down o pensar que son así por naturaleza.

Lo que sí podemos decir es que hay un cierto consenso sobre algunos tipos de conducta que parecen estar relacionados con el síndrome tomando en cuenta la edad y medio ambiente en el que se desarrolla la persona.

De esta manera encontramos que los bebés son silenciosos y tranquilos. Con el paso del tiempo, si estos bebés reciben estimulación oportuna, apoyo, educación, aceptación, y cuentan con cierto grado de capacidad intelectual y se desenvuelven en un medio ambiente adecuado, hay muchas posibilidades que su carácter llegue a ser estable, es decir, serán personas alegres, amistosas, sociables y también con cierto temperamento hacia las cosas o situaciones que les son desagradables.

Las personas Down que manifiestan conductas de apatía, enojo, agresividad, falta de interés y motivación a nuevas situaciones parecen estar relacionadas con una capacidad intelectual y de lenguaje más limitadas, debidas a una estimulación pobre.

Las personas Down presentan una diversidad de personalidades que están muy relacionadas con el medio ambiente en el que se desarrolla, el trato que les da la gente que les rodea y las habilidades que esta posee. Por ello es importante que se les trate con respeto y dignidad para que ellos se sientan aceptados, alegres y con una confianza en sí mismos. De esta manera se les ayudará a la formación de un carácter estable y afectuoso.

#### **5.4 ¿LOS NIÑOS DOWN, CUANDO SEAN GRANDES, TENDRAN CONDUCTAS INCONTROLABLES?**

Es importante explicar a ustedes los padres que las personas Down debido a su capacidad intelectual limitada, tienen dificultad para asimilar la información que reciben provocando que actúen de manera ingenua, directa y espontanea, lo que puede ocasionar comportamientos inadecuados además de hacer pasar situaciones desagradables a sus familiares o amistades más cercanas.

Como padres, por lo regular les preocupan las conductas relacionadas con la personalidad, sexualidad, autonomía, y el comportamiento en general. Para afrontar esta situación de manera más satisfactoria y evitar conductas o comportamientos desagradables que si no son corregidos de manera oportuna pueden llegar a considerarse como incontrolables (ser grosero, agresivo o manifestar sus emociones y sentimientos de manera inadecuada) es necesario que los padres le proporcionen a su hijo Down una educación que englobe valores como el respeto, la autoestima, la autonomía, la dignidad y los derechos humanos que todos merecemos como personas.

Enseñarle desde pequeño reglas de cortesía, pautas sociales, (dar las gracias, pedir permiso, pedir por favor, tocar la puerta antes de entrar, etc.) expresar sus sentimientos de la manera más adecuada, manifestar lo que les agrada y desagrada, así como a tomar sus propias decisiones ante situaciones sencillas (la ropa que se quiere poner, la comida que quiere probar, el juguete que escogerá, el deporte que le gusta practicar, por mencionar algunos ejemplos) para posteriormente darle continuidad a ese proceso educativo durante su adolescencia y adultez, ya que en este periodo de la vida es muy importante orientarlos sobre todo por los cambios físicos que presentan, así como los intereses e inquietudes propias de la edad: noviazgo, pasatiempos, empleo, matrimonio.

De esta manera los padres formarán una persona Down capaz de saber diferenciar los comportamientos adecuados así como enfrentarse, dentro de sus mismas posibilidades, de manera satisfactoria al mundo que les rodea.

### **5.5 ¿PUEDEN COMPORTARSE ADECUADAMENTE EN LUGARES PUBLICOS?**

Debemos tener siempre presente que la capacidad cognitiva del niño, adolescente y adulto Down está limitada, lo cual provoca en ocasiones comportamientos desagradables que no son mal intencionados, pero que si causan incomodidad y una mala impresión a la gente que los rodea, incluso hacen pasar situaciones embarazosas a sus familiares más cercanos principalmente cuando se encuentran en lugares públicos (restaurante, cine, escuela, calle, etc.)

Se dan casos, por ejemplo, en que salen del baño con la falda o pantalón a bajo, se levantan la ropa en plena calle para rascarse, hacen ruido con la boca cuando están comiendo, todos estos comportamientos se deben a que el adolescente y adulto Down principalmente carecen de una orientación adecuada acerca de las conductas que no se deben realizar públicamente, por el contrario deben ser en privado y en determinados lugares como el baño de la casa, escuela pública, recámara y vestidores, con la puerta cerrada; pues si lo hacen en presencia de otras personas y en lugares no apropiados causan una imagen desagradable y esta hace que sean rechazados socialmente.

El comportamiento adecuado de las personas Down en cualquier lugar dependerá de la educación y orientación que reciban desde sus primeros años de vida. Si desde pequeños aprenden hábitos como el saludo y la cortesía y las reglas sociales que todos debemos acatar para poder vivir mejor se evitaban los comportamientos antes mencionados.

Con una educación basada en sus necesidades personales y su capacidad intelectual con ejemplos sencillos y explicaciones que están a su alcance, ustedes como padres pueden lograr que su hijo Down adquiera estos hábitos y reglas sociales. Como ejemplo ponemos los comportamientos que se deben realizar en privado como el vestirse y desvestirse, bañarse, acomodarse la ropa interior, necesidades fisiológicas (orinar y defecar), la masturbación, ponerse las toallas sanitarias, andar desnudo o en ropa interior.

## **5.6 ¿PUEDEN UTILIZAR ADECUADAMENTE LOS SERVICIOS PUBLICOS?**

Esta pregunta se relaciona con la anterior, ya que también pertenece al área de autosuficiencia. Ellos pueden entender indicaciones sencillas, anotar recados (los que logran adquirir un buen nivel de lecto-escritura) así como la utilización de algunos servicios públicos: Teléfono, correo y algunos medios de transporte, además de lograr entender algunas señalizaciones de lugares públicos como por ejemplo: “Entrada” y “salida”, “silencio”, “W.C. Hombres”, “W.C. Mujeres”, entre otros.

Conseguir las destrezas necesarias para las labores domésticas y el uso de servicios públicos en la persona Down, es una tarea que profesores y ustedes (padres) deben impulsar a través de la imitación, siendo estos últimos el modelo a seguir.

## **5.7 ¿TIENEN INTERESES SEXUALES?**

La sexualidad en las personas discapacitadas es un tema polémico del cual existen muchos mitos e ideas erróneas debido a una falta de información adecuada, ante esta situación, la sociedad y particularmente padres e incluso profesionista que trabajan con discapacitados, tratan de evitarla o negarla al tener diversas creencias sobre ella, por ejemplo, de que las personas discapacitadas no se interesan o experimentan la sexualidad, o por el contrario piensan que pueden llegar a tener conductas sexuales incontrolables, lo cual implica que sean rechazados.

Es natural que ustedes sientan esta preocupación y duda, pero el desarrollo e interés sexual de las personas Down es similar al de cualquier otra persona, ya que atraviesan por los mismos cambios físicos y psicológico. Sólo debemos considerar que sé desarrollo intelectual se ve afectado provocando dificultades para comprender la información que reciben, actuando a veces de manera espontanea y directa, lo cual hace pesar a la gente que sus conductas son inmorales con una falta de respeto hacia los demás. En realidad ellos actúan así por su ingenuidad y discapacidad intelectual, pero también por una falta de orientación hacia ellos y sus padres sobre el manejo de su sexualidad.

Las personas Down tienen intereses sexuales diversos (desde la auto exploración de sus genitales, besos, caricias y amistad, hasta lo que es un enamoramiento, noviazgo e incluso matrimonio), sólo es cuestión de darles una educación sexual adecuada desde pequeños tomando en cuenta sus edad, nivel intelectual, género y características de personalidad entre otros.

Hablar de sexualidad implica algo más que aspectos biológicos (órganos sexuales y reproducción) y conductas sexuales (exploración del cuerpo, caricias, relaciones sexuales de pareja). La sexualidad también abarca aspectos sociales, morales y psicológicos.

## **5.8 ¿ PUEDEN LLEGAR A CASARSE?**

Este tema, al igual que el anterior, es controvertido para los padres sobre todo por ser personas discapacitadas intelectualmente y no tener conciencia plena de lo que implica las responsabilidades del matrimonio y vivir en pareja.

En el extranjero hay casos documentados de matrimonios Down trayendo como consecuencias resultados positivos gracias a los repertorios de autosuficiencia y una adecuada orientación sobre las responsabilidades y riesgos de vivir en pareja.

En nuestro país, hasta el momento no se han reportados casos de matrimonios Down porque desafortunadamente todavía hay muchos prejuicios por parte de padres, familiares, maestros y leyes jurídicas que no permiten el matrimonio a estas personas. Sólo se han pensado algunos intentos a futuro de parejas Down que puedan vivir juntas bajo el apoyo y supervisión de padres y profesionales especializados.

### **5.9 ¿SERÁN FÉRTILES.?**

Esta es una inquietud muy frecuente en los padres que tienen un hijo Down. Comenzaremos diciendo que las personas Down cuando entran a la adolescencia presentan los mismos cambios físicos y biológicos de cualquier otra persona, con un ligero retraso que no es muy significativo.

Las adolescentes Down presentan sus menstruaciones casi con regularidad y se ha comprobado que son fértiles. Hay informes de mujeres que han estado embarazadas e incluso han dado a luz.

En algunos varones los testículos no descienden de manera normal al escroto y pueden requerir de intervención quirúrgica, además, en algunos casos también se presentan dificultades para alcanzar erecciones firmes y no siempre logran la eyaculación (Carrasco, 1998). Está considerado que ellos son estériles, sin embargo esta situación ha sido cuestionada por las investigaciones más recientes al quedar demostrado de la espermatogénesis es normal, aunque con una producción de espermatozoides inferior al promedio. Sólo existe un caso documentado de un varón Down que engendró un niño (Edwards, 1991, Trumble, 1993).

Aunque las personas Down pueden llegar a interesarse por engendrar un hijo se debe hablar sobre este tema de una manera muy cautelosa, explicándoles sobre la responsabilidad de tenerlo, cuidarlo y mantenerlo, de esta manera podemos concientizarlos de la procreación para evitar situaciones que ellos no podrán afrontar con la debida responsabilidad.

### **5.10 ¿QUÉ PROBABILIDADES EXISTEN DE QUE SUS HIJOS TENGAN EL SÍNDROME DE DOWN?**

Según datos proporcionados por Cunningham (1990) las mujeres Down que han dado a luz, una tercera parte de los niños nacieron con el síndrome y las dos terceras partes tuvieron niños físicamente normales.

Jasso (1991) coincide en que la probabilidad de tener un hijo Down es de 35%. Con respecto a tener un bebé normal menciona un 35%, 20% de procrear un niño con alguna otra malformación y un 10% de terminar en aborto.

## **6 ACTIVIDADES CULTURALES, DEPORTIVAS Y RECREATIVAS.**

### **6.1¿LAS PERSONAS DOWN SE INTERESAN POR LAS ARTES?**

Las personas Down se han destacado por desarrollar habilidades relacionadas con las artes (pintura, música, teatro, artesanías). Esto ha resultado ser muy benéfico para ellos ya que favorece la utilización del tiempo libre, la autonomía, percibir un ingreso económico, enriquecimiento de su formación y en general un desarrollo social más amplio.

Debemos considerar, que cada persona Down tiene sus propios intereses, gustos, necesidades y capacidad intelectual; por lo tanto los padres deben apoyar a su hijo en la actividad recreativa, deportiva o cultural que éste elija.

### **6.2 ¿QUÉ ACTIVIDADES CULTURALES Y RECREATIVAS LES SON MAS PROPICIAS?**

La persona Down debe aprovechar el tiempo libre en actividades culturales y recreativas, para favorecer su autonomía, enriquecer su formación y beneficiar su aceptación social.

Los espacios culturales a los que puede asistir son: museos, teatros, galerías, centros culturales y academias.

Los espacios recreativos pueden ser: Parques de diversiones, circos, ferias, restaurantes, cafeterías, fuentes de sodas, centros comerciales, cines, teatros, discotecas y campamentos.

### **6.3 ¿QUÉ DEPORTES SON LOS MAS RECOMENDABLES PARA ELLOS?**

Ellos pueden practicar cualquier deporte, todo depende de sus condiciones físicas y de sus intereses. Algunos practican el basquetbol, voleibol, natación, aerobics de bajo impacto, atletismo, Tai-chi, karate y Tae kwan do.

Para realizar estas actividades deportivas, lo más recomendable es practicarse un examen médico y tener la supervisión para un buen control de su salud.

## **7 CENTROS EDUCATIVOS**

### **7.1 ¿A QUE ESCUELAS PUEDEN ACUDIR LOS PADRES CON SUS HIJOS DOWN?**

Ustedes pueden acudir a centros de educación especial y a escuelas integradas.

### **7.2. ¿DÓNDE SE UBICAN ESTAS ESCUELAS Y QUE SERVICIOS OFRECEN?**

#### **CENTROS DE EDUCACION ESPECIAL**

##### **CONFÉ.**

La Confederación Mexicana de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual. A. C. (CONFÉ) es un organismo fundado en 1978 por padres de familia y profesionales que trabajan en conjunto para lograr el mejoramiento de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual en México.

CONFÉ se localiza en la Carretera libre México-Toluca No. 5218, Col. El Yaqui, Delegación Cuajimalpa, C.P. 05320 México, D.F., Tel. 52-92-13- 90 y 52-92-13-92.

Para lograrlo, CONFÉ ha formado una red de asociaciones que cubre el país, con quienes intercambia, genera y promueve la cultura de la discapacidad intelectual y el Centro Nacional de Capacitación, donde se ofrecen los siguientes programas:

- Programa de padres apoyando a padres.
- Programa de canalización de casos.
- Programa de intervención oportuna.
- Programa de evaluación y elaboración de programa para casa.
- Movimiento asociativo.

- Programa de servicios laborales.
- Programa de integración laboral a la vida común.
- Programa de arte, deporte y recreación.
- Programa de investigación.
- Centro de información y difusión.
- Programa de Derechos Humanos, Legislación y Gobierno.
- Trabajo internacional.
- Fundación Tutelar.
- Programa permanente de integración social.

## **OBJETIVOS CONFE**

- Ofrecer asesoría a padres de familia, personas con discapacidad intelectual, profesionistas y a toda persona interesada en el tema.
- Fomentar el desarrollo de la persona con discapacidad intelectual, favoreciendo la autoestima y el crecimiento armonioso de su personalidad.
- Apoyar el desarrollo de CONFE, así como integrar, todas las actividades de las Asociaciones Confederadas a fin de establecer bases firmes y lograr un gran desarrollo.
- Informar y concientizar a la sociedad sobre las causas y necesidades de las personas con discapacidad intelectual y sobre nuestros servicios, a fin de crear una cultura que promueva el respeto a las diferencias y a la no discriminación.
- Promover una ley que ampare los derechos e igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad intelectual.
- Promover la investigación para incrementar los conocimientos en las áreas médicas y psicopedagógicas, para el diagnóstico y rehabilitación, impulsando modelos de integración educativa, laboral y comunitaria.

## **CEDAC** **“CENTRO DE EDUCACION DOWN”**

Se ubica en Cerrada Izcalli San Mateo No. 22, Col. Santiago Occipaco, C.P. 53250, Naucalpan, Edo. de México, Tel. 55-62-09-69.

Surge como una necesidad de buscar nuevas formas para la educación de las personas con Síndrome de Down. Desde su fundación (18 de diciembre de 1980) y hasta la fecha se han usado técnicas y procedimientos de diferentes corrientes pedagógicas y psicológicas.

CEDAC cuenta con un equipo interdisciplinario que trabaja en forma conjunta; Maestros de grupo y taller, pedagogos, psicólogos, terapeutas de lenguaje y terapeutas físico.

Actualmente CEDAC ha logrado conjuntar un programa psicopedagógico fundamentado en las más recientes investigaciones educativas sobre síndrome de Down, lo cual permite brindar una atención de calidad en las secciones de:

- Estimulación Temprana.
- Pre-escolar.
- Primaria Especial.
- Secundaria Especial.
- Capacitación Laboral.

Asimismo se ofrece un servicio especializado en las áreas de:

- Psicomotricidad.
- Terapia de lenguaje.
- Música.
- Computación.
- Deportes: Natación, aerobics, fútbol y basquetbol.

Se proporciona apoyo psicológico a través de:

- Consultoría a padres y alumnos.
- Orientación para el manejo de conductas.
- Educación socio-sexual.
- Talleres Psicoterapéuticos.

## **CTDUCA**

Es una Institución de Asistencia Privada, ubicada en Patricio Sanz No. 1804, Col. Del Valle, C.P. 03100, México D. F., Tel. 55-34-43-61.

Desde 1970, en fundación CTDUCA, I.A.P., se dedican a la atención de personas con trisomía 21 o Síndrome de Down..

Surge ante la necesidad de normalizar a la persona con síndrome de Down e integrar a los familiares en el proceso educativo, apoyado por un grupo de especialistas interesados en su habilitación integral.

Como resultado de una investigación técnica de terapia conductual y basados en el estudio de un mapeo cerebral, que es el registro que mide la energía que fabrica el cerebro ante cada actividad intelectual y/o motora, se han estructurado métodos para la “normalización” de las personas con síndrome de Down, que se aplican individualmente y desde recién nacidos hasta adolescentes.

### **LAS TERAPIAS QUE SE APLICAN SON:**

CINESIOLOGIA: Maduración del sistema nervioso central mediante ejercicio físico intenso.

MUSICOTERAPIA.

EDUCACIONAL Y CONDUCTUAL.

OCUPACIONAL.

LENGUAJE.

SOCIALIZACION.

### **TALLERES**

CARPINTERIA.

PANADERIA.

### **DEPORTES.**

VOLEIBOL.

ATLETISMO.

NATAACION.

TAI-CHI.

OLIMPIADAS ESPECIALES.

Cuenta con horario amplio y cuotas de recuperación bajas.

### **FUNDACION JOHN LANGDON DOWN, A. C.**

La Fundación John Langdon Down, A. C. fue creada el 3 de abril de 1972, siendo la primera institución mexicana dedicada a la educación y habilitación de personas afectadas por el síndrome de Down. La Fundación fue creada gracias al esfuerzo de una madre por ayudar a su hijo más pequeño, quien nació con esta condición.

Se encuentra ubicada en la calle de Selva No. 4, Col. Insurgentes Cuicuilco, Delegación Coyoacán, C.P. 04530, México, D.F. Tel. 56-66-71-15.

### **OBJETIVOS GENERALES.**

Proporcionar a las personas con síndrome de Down todos los elementos necesarios para llevar a cabo un proceso educativo integral.

Formar personas independientes que, dentro de sus limitaciones, logren adquirir su propia identidad y la oportunidad de una vida feliz y productiva.

Brindar a los padres la información para que comprendan mejor a sus hijos, así como orientación y apoyo psicoterapéutico para lograr la integración de la familia.

Desarrollar programas destinados a lograr una mejor comprensión del síndrome de Down por parte del público.

Promover y realizar actividades que propicien una mejor calidad de vida para las personas con síndrome de Down y sus familiares.

### **SERVICIOS QUE OFRECE LA FUNDACION.**

INTERVENCION TEMPRANA  
MATERNAL  
PREESCOLARPRIMARIA  
CAPACITACION LABORAL  
TALLERES

TERAPIA DE LENGUAJE  
MUSICOTERAPIA  
PREPARACION PARA LA VIDA INDEPENDIENTE  
EDUCACION SOCIO-SEXUAL  
ESCUELA DE PADRES  
COMPUTACION  
ACTIVIDADES DEPORTIVAS Y RECREATIVAS  
ACTIVIDADES ARTISTICAS  
INTEGRACION EDUCATIVA  
ESCUELA DE PINTURA  
SERVICIO DE COMEDOR

### **COMUNIDAD DOWN, A. C.**

Esta ubicada en Av. Las Aguilas No. 1681, Col. Lomas de Guadalupe, México D. F., C.P. 01720. Tel.6-35-25-87 ó 6-35-24-62.

Comunidad Down, A. C. es una institución cuyo objetivo principal es lograr el desarrollo de las potencialidades físicas, intelectuales y sociales, de niños y jóvenes con síndrome de Down ó Trisomía 21

Comunidad Down sostiene que los seres humanos que por diversas razones tienen alguna minusvalía, como es el caso de aquellos con Trisomía 21, tienen los mismos derechos a la educación y preparación para llegar a ser autosuficientes, convirtiéndose en personas útiles a sí mismas y a la sociedad.

El personal docente es un equipo multidisciplinario que tienen como propósito cubrir las necesidades de los alumnos. Así, laboran conjuntamente, psicólogas, terapeutas de lenguaje, terapeutas de psicomotricidad, diseñadora gráfica y maestras especializadas.

### **SERVICIOS QUE SE OFRECEN.**

Comunidad Down, cuenta dentro de su programa escolar con clases especiales que apoyan la formación integral de los alumnos:

ESTIMULACION TEMPRANA.

DESARROLLO DE LENGUAJE VERBAL

COMPUTACIÓN

TALLERES DE CAPACITACION. (panadería, cocina, carpintería, jardinería, encuadernación y manualidades.)

ACTIVIDADES DEPORTIVAS

TEATRO Y MUSICA

ORIENTACION PSICOPEDAGOGICA.

## **INTEGRACION DOWN I. A. P.**

Integración Down I. A. P. es una institución de asistencia privada que se ubica en Callejón Congreso Núm. 36 Col. La Joya. Delegación Tlalpan. C.P. 14000, y sus teléfonos son: 55-73-75-76 y 55-73-50-73.

### **SERVICIOS QUE SE OFRECEN.**

Los servicios que ofrece Integración Down se basan en los siguientes programas:

**INTERVENCIÓN TEMPRANA.-** Este programa tiene la finalidad de maximizar las potencialidades del niño. La intervención temprana presenta dos vertientes:

**ASISTENCIAL:** Dirigido a aminorar los déficits ya sean físicos, psíquicos, sensoriales o intelectuales.

**PREVENTIVA:** Encaminada a prevenir problemas secundarios en los niños afectados causados por factores de alto riesgo socioeconómico, ambiental o sociocultural.

**RINCONES CREATIVOS.-** Este programa persigue los siguientes objetivos:

- 1.-Estimular el desarrollo del pensamiento del niño permitiéndole la creatividad, el juego, la construcción, la investigación, buscando la autonomía en espacios limitados en los cuales el niño tiene libertad de actuar.
- 2.-Propiciar actividades para el desarrollo de los procesos mentales.
- 3.-Brindar un ambiente de libertad al realizar actividades de su interés, que les ayude al desarrollo de su pensamiento.
- 4.-Propiciar la investigación, toma de decisiones, seguridad, confianza, por medio del juego y/o creativos dentro del salón de clases.

**HABILIDADES DE PENSAMIENTO.-** Este programa persigue los siguientes objetivos:

- 1.-Favorecer los mecanismos cognitivos del niño, para que sea capaz de anticipar, predecir, reflexionar y analizar situaciones de su vida diaria.
- 2.-Desarrollar la capacidad de toma de decisiones
- 3.-Lograr que el niño con Síndrome de Down adquiera una o varias formas de comunicación: escrita, oral, gestual, pictórica.
- 4.-Lograr mayor movilidad de pensamiento en los niños en edad preescolar.

**CAPACITACIÓN INTEGRAL.-** Este programa persigue los siguientes objetivos:

- 1.- Fomentar valores como la responsabilidad, el respeto, la puntualidad, la amistad, etc. que faciliten su convivencia en el ámbito laboral.
- 2.-Favorecer una forma de comunicación oral, escrita, pictórica, gestual que permita la interacción con los demás.
- 3.-Dotarlos de herramientas necesarias para que tengan una opción que eleve su calidad de vida y les permita mostrar su talento artístico.
- 4.-Desarrollar una actividad artística que sea remunerada y reconocida.

**INTEGRACIÓN EDUCATIVA.-** Este programa persigue los siguientes objetivos:

- 1.-Capacitar al niño con síndrome de Down que presente posibilidades para integrarse al sistema educativo regular desde educación inicial, educación preescolar y educación básica.
- 2.- Sensibilizar a la comunidad educativa del sistema oficial y particular, para atender a niños con Síndrome de Down.

**CENTRO DOWN DE TLAHUAC A. C. “HERMINIO OSORIO VIUDA DE CABRERA”**

Se localiza en la calle Lugo Guerrero, Col. La Planta S/N, Delegación Iztapalapa, México, D. F., Teléfono: 58-45-33-36.

**SERVICIOS QUE SE OFRECEN.**

Los servicios que ofrece son:

- Estimulación temprana.
- Rehabilitación física.
- Educación especial.
- Orientación psicológica.
- Capacitación laboral.
- Deportes: tae kwan do.
- Salidas recreativas (en el transcurso del año escolar y vacaciones).
- Artísticos y culturales.

Se ofrece un servicio especializado en las siguientes áreas:

- Cognoscitiva.
- Académica.
- Lenguaje.
- Motricidad.
- Autocuidado
- Social.

Se capacita en forma particular a los padres en alguna de las áreas con el fin de apoyar a sus hijos en casa, esta capacitación no tiene costo alguno.

Se realiza un boletín en el cual los padres apoyan con cierta información ya sea recetas de cocina, pensamientos, etc., y principalmente sobre el síndrome de Down.

**REQUISITOS:**

- Copia del acta de nacimiento.
- Copia de los resultados médicos que se le hayan practicado.
- Resultado de su cariotipo.
- Cuatro fotos tamaño infantil.

### **VIDA DIGNA DOWN A. C.**

Está ubicada en calle Palma S/N, Col. Plutarco Elías Calles, Delegación Benito Juárez, México, D.F., C. P. 09490 Teléfono: 55-32-71-05.

### **SERVICIOS QUE SE OFRECEN.**

Los servicios que ofrece la institución son:

- Educación especial.(Vida social)
- Capacitación laboral.
- Deportivos y recreativos.
- Artísticos y culturales.

En esta institución se trabaja con jóvenes de 20 años en adelante, siempre y cuando hayan cursado una educación básica.

Se les da una clase por semana, esto es con el fin de ayudarles a tener una vida independiente.

### **REQUISITOS.**

- Acta de nacimiento.
- Cariotipo.
- Historial médico(Exámenes médicos que se le hayan realizado).
- Historial académico.

### “ADELANTE NIÑO DOWN, A. C.”

Adelante Niño Down es una agrupación de padres y personas relacionadas con el Síndrome Down para apoyar a otros padres fundada en 1987, cuya finalidad es proporcionar el mayor número posible de oportunidades a las personas con Síndrome Down para que puedan participar más activamente en la comunidad. Es una Asociación Civil no lucrativa a la cual pueden acudir los padres de niños con Síndrome Down en busca de apoyo, información, y orientación para el cuidado y educación de sus hijos.

#### SERVICIOS PROPORCIONADOS POR ADELANTE NIÑO DOWN.

- a) Acudir al llamado de la familia o de un profesional, para asistir al hospital o al domicilio del recién nacido y darle la bienvenida.
- b) Proporcionar información bibliográfica y de centros de asistencia, medica y educativa a los nuevos padres.
- c) Orientar a los padres en la necesidad de la intervención temprana.
- d) Realizar reuniones mensuales con conferencias sobre temas relacionados con Síndrome Down.
- e) Realizar un curso anual para nuevos padres y para consejeros.
- f) Conferencistas de la Asociación podrán hablar ante organizaciones profesionales, y grupos que se interesen en el Síndrome.
- g) Programas de sensibilización y concientización de la comunidad.
- h) Dar apoyo, compartir experiencias y sentimientos con otros padres.
- i) Promover la formación de grupos de padres.

#### ¿POR QUE ADELANTE NIÑO DOWN?

Los padres de personas con Síndrome Down tienen necesidades especiales de formación y orientación, frecuentemente se sienten solos en la búsqueda de maneras de alcanzar el máximo desarrollo de sus hijos y a involucrarse en él. La Asociación fue formada por un grupo de padres y personas relacionadas con el Síndrome Down que creen que el método de padres apoyado a otros padres, es un sistema eficaz para impulsar el desarrollo y realización de sus hijos.

Comunicarse al Tel. 55-86-72-73 con la Sra. Concepción Carbajal de Martínez.

## **SERVICIOS DE EDUCACION ESPECIAL QUE OFRECE LA UNAM.**

### **PROGRAMA DE DESARROLLO PSICOPEDAGOGICO**

El Programa de Desarrollo Psicopedagógico es un servicio social del área de Pedagogía de la UNAM, Campus Aragón que se fundó en noviembre de 1985, ubicada en Rancho Seco S/N. Col. Impulsora, Cd. Nezahualcóyotl, Estado de México.

Surge debido a la gran demanda del servicio de apoyo psicopedagógico del área donde se ubica, ya que los lugares donde se presentaba este servicio resultaban insuficientes y costosos para las posibilidades de la población de recursos limitados. Por lo anterior la creación de este servicio vino a ayudar a satisfacer las demandas del lugar, ya que la población que generalmente se atiende es de escasos recursos económicos.

Este programa atiende una población de personas con problemas de aprendizaje y discapacidades intelectuales, como el síndrome de Down. La edad es variable y no existe límite marcado.

Los objetivos generales que rigen este servicio son:

1. Proporcionar a la comunidad de escasos recursos un servicio de apoyo psicopedagógico para niños, jóvenes y adultos que presente problemas de aprendizaje y discapacidad intelectual.
2. Integrar a los estudiantes y egresados de la carrera de Pedagogía a la práctica profesional en el área de la educación de las personas con necesidades especiales.
3. Integrar a los estudiantes y egresados de la carrera de Comunicación y Periodismo a la práctica profesional en el campo de la comunicación educativa.

Actualmente colaboran 25 prestadores de servicio. Los horarios de atención son:

Matutino	de 9:00 a 14:00 Hrs.
Vespertino	de 14:00 a 17:00 Hrs.

El mecanismo de ingreso de los alumnos se realiza de la siguiente manera:

1. Al solicitar el servicio se registran en fichas, que contienen datos generales como: nombre del alumno, nombre de los padres, dirección, motivo de consulta y procedencia, entre otros.
2. Se anexa a una lista de espera conforme se van registrando.
3. Se mandan llamar en cuanto existe un lugar disponible.

Los programas que se aplican están clasificados en las siguientes áreas:

I. **Area Básica.** Consiste en atender los repertorios básicos de conducta indispensable para establecer otras habilidades. Esta se encuentra compuesta por cuatro subáreas, que son:

- **Atención.** Donde se trabaja la capacidad del alumno para detectar cambios en el medio, localizarlos, concentrarse en ellos y actuar en consecuencia.
- **Seguimiento de instrucciones.** Desarrolla la capacidad del alumno para responder a los seguimientos del adulto (órdenes o indicaciones).
- **Imitación.** Impulsa la capacidad del alumno para reproducir la conducta de un modelo.
- **Discriminación.** Atiende la capacidad del alumno para reconocer formas, tamaños y colores. Area de Coordinación Visomotriz. En donde se trabaja motricidad gruesa y motricidad fina.

II. **Area Personal-Social.** La importancia de este punto es que el alumno sea autosuficiente en sus necesidades personales. Esta se divide en autocuidado. En la cual tiene que hacer uso del baño, asearse, entre otros. La de socialización, en donde permite determinar la capacidad del alumno para relacionarse con personas y materiales de manera adecuada en situaciones diversas.

**III. Area de Comunicación.** Representa un proceso de intercambio en el cual la conducta de cada participante debe influir ser influida por otro. Para que esto se logre, los participantes deben compartir un marco de referencia así como un conjunto común de reglas que gobiernen a la secuencia de símbolos. El objetivo de esta área consiste en determinar si el alumno es capaz de comprender el lenguaje hablado, se expresa de manera oral o por medio de gestos o ademanes, qué tan eficiente es su habilidad articularia.

**IV. Area Académica.** Comprende relaciones espacio-temporales, lecto-escritura, aritmética, ciencias naturales y sociales.

Otras actividades que se realizan dentro del servicio son:

- a) Orientación a padres de familia sobre la educación de sus hijos, proporcionándoles elementos y alternativas de acción para solucionar sus problemáticas
- b) La presentación de periódicos murales, con información especializada de interés general; además de manejar problemáticas acerca de conductas en alumnos con hiperactividad, problemas de lenguaje, síndrome de Down y otras atipicidades.
- c) La elaboración de un órgano informativo donde se difunden las experiencias de trabajo, reseña de libros, opiniones y temas referentes a la educación especial.
- d) Conferencias y películas sobre problemáticas tratadas.
- e) Investigaciones para trabajo de tesis.

## **CUSI** **Clínica Universitaria de Salud Integral**

La CUSI está ubicada en la Escuela Nacional de Estudios Profesionales Iztacala (E.N.E P. Iztacala UNAM) y su domicilio está en Av. de los Barrios Núm.35, Col. Los Reyes Iztacala, Tlalnepantla, Edo. de México. C.P.54090

La Clínica Universitaria de Salud Integral (CUSI) es una clínica que ofrece diversos servicios entre los cuales están:

- Apoyo psicológico
- Orientación familiar
- Conferencias sobre farmacodependencia
- Terapias de aprendizaje

Las áreas con las cuales cuenta son: Medicina, Enfermería, Optometría, Odontología y Psicología.

Dentro del área de Psicología se encuentra el área de educación especial, el cual alumnos de quinto y sexto semestre realizan su trabajo social, se atienden a personas con diferentes discapacidades como son: lento aprendizaje, síndrome de Down, débiles visuales, retardo superficial o profundo, etc.

El mecanismo de ingreso de los alumnos es:

- Solicitar en el área de Psicología de educación especial una ficha de registro el cual contiene datos generales.
- Esta se anexará a una lista de espera conforme se van registrando.
- Se manda llamar en cuanto existe un lugar disponible.
- Cuando el alumno es aceptado se pasa primeramente a una consulta clínica, después a una consulta médica y por último a la atención en educación especial.

El costo de la consulta clínica es de \$20.00 y de la atención en educación especial es de acuerdo al criterio del coordinador del programa y su pago es semestral.

La atención está abierta para todo público de lunes a viernes de 8:00 a.m. a 7:00 p.m.

## **ESCUELAS INTEGRADAS**

Las escuelas integradas son escuelas regulares del sistema oficial y particular que están integrando en sus instalaciones a niños con síndrome de Down que presentan posibilidades de integrarse al sistema educativo regular.

Esta integración educativa está basada en el artículo 41 de la actual Ley General de Educación en donde se hace referencia a la atención educativa que deben recibir las personas con discapacidad.

Por este motivo, la Secretaría de Educación Pública (SEP) a través de la Dirección General de Educación Especial (DGEE) actualmente está trabajando en la integración educativa de personas con discapacidad física o mental.

Para ello la DGEE cuenta con la Unidad de Servicios de Apoyo a la Educación Regular (USAER).

El servicio de USAER se ha creado para dar atención y apoyo a los alumnos con necesidades educativas especiales, dentro del ámbito de la escuela regular, con el objetivo de favorecer la integración de dichos alumnos y sensibilizar al resto de la comunidad educativa, además de elevar la calidad de la educación que se realiza en las escuelas regulares.

La USAER está conformada por un equipo de profesionales de educación especial (psicólogo, maestro de lenguaje, trabajador social y especialistas en trastornos neuromotores, deficiencia mental, débiles visuales, etc.) que brindan atención a los alumnos con discapacidad, además de dar orientación al personal de la escuela y a los padres.

Por lo tanto los padres de niños Down que tengan la posibilidad de integrar a su hijo a la escuela regular de gobierno (preescolar, primaria, secundaria) pueden llamar a los teléfonos de la DGEE ubicada en la calle de Lucas Alemán Núm. 28, Col. Obrera, C.P. 06800 Deleg. Cuauhtémoc, Tel. 55-88-46-04 y 55-88-96-45, para solicitar la ubicación de la escuela regular más cercana a su domicilio que cuente con el servicio de la USAER.

Por otro lado también hay instituciones educativas privadas que también están integrando a niños con discapacidad, como son los siguientes:

- TALLER CENCALLI.- Av. Olivos Núm. 22, Col. San Juan Totoltepec, Naucalpan, Edo. de México, C.P. 53270 Tel. 53-63-03-63.
- JULIETA RIVERA RIO.- Calle Almazán S/N. Col. Palo Solo, Huixquilucan Estado de México, C.P. 52778, Tel. 52-91-71-98.

Estas dos instituciones trabajan bajo el sistema Montessori, el cual se basa en el respeto a la espontaneidad del niño, permitiéndole en todo momento llevar a término cualquier manifestación que tenga un fin útil; respeto al patrón de desarrollo individual, distinto para cada caso particular; libertad para que el niño pueda siempre desarrollar la actividad que desee con el único límite del interés colectivo; autoactividad del alumno según sus propios intereses y la disposición adecuada del ambiente para favorecer el autodesarrollo. En el caso de niños con discapacidad (como el síndrome de Down) el personal de la escuela solicita apoyo externo del personal especializado para facilitar la integración no solo educativa, sino también la integración a la sociedad, ya que la filosofía del sistema Montessori es una formación integral del ser humano para la vida.

- PROGRAMA APOYO ESCOLAR COLEGIO TOMAS MORO. Maguey No. 64, Col. San José de los Cedros, Tel. 58-12-36-24 y 55-70-31-24.
- CENDY KEY ELEN. Aldana No. 50, San Mateo Tlaltenango, Deleg. Cuajimalpa, Tel. 58-12-20-90.
- COLEGIO ALBATROS. Bosques de Moctezuma No. 124, Col. La Herradura, Tel. 55-89-17-11 y 55-89-17-00.
- COLEGIO MEXICO. Bulevar de los Continentes 139-A, Col. Bosques de Aragón. Cd. Nezahualcóyotl, Estado de México, Tel. 57-94-92-03.

## 8. FUENTES DE CONSULTA.

### 8.1 ¿QUÉ LIBROS PUEDEN CONSULTAR LOS PADRES?

- CARRASCO Núñez, José Luis.  
Sexualidad y síndrome de Down.  
Ed. Ducere, BUAP  
México, 1998.
- CUILLERET, Monique.  
Los trisómicos entre nosotros.  
Ed. Masson.  
España, 1985.
- CUNNINGHAM, Cliff.  
El síndrome de Down.  
Ed. Paidós.  
México, 1990.
- FLORES, J y TRONCOSO M.  
Síndrome de Down y educación.  
Ed. Salvat.  
España, 1991.
- JASSO, Luis.  
El niño Down, mitos y realidades.  
Ed. Manual moderno.  
México, 1991.

PUESCHEL, Siegfried M.

Síndrome de Down, hacía un futuro mejor.

Ed. Masson.

Barcelona, 1998.

RONDAL, Jean A.

Educar y hacer hablar al niño Down.

Ed. Trillas.

México, 1997.

SANROMAN, Lilian.

Folleto de estimulación oportuna.

México, 1998.

## CONCLUSIONES

A pesar de que hoy en día instituciones del sector salud, tanto públicas como privadas, hacen intentos por mejorar las condiciones de salud de la población para elevar la calidad de vida, aún se siguen detectando muchas problemáticas en materia de salud.

Una de esas problemáticas sigue siendo la falta de información verídica y actualizada.

En el caso particular de las personas con Síndrome de Down, a través de nuestra investigación, nos percatamos que los profesionales de la salud e incluso algunos profesionales de educación especial no están familiarizados con el Síndrome; otros más a pesar de ser profesionales especializados en Síndrome de Down no desarrollan su profesión como debiera ser. Esto provoca un deterioro en la calidad de la atención y cuidado médico, además de crear en los padres confusión y desorientación en cuanto a la salud y desarrollo integral de su hijo Down.

Al analizar esta problemática, desde el punto de vista pedagógico, detectamos que la educación es un factor primordial que interviene de manera directa en el fomento a la salud, ya que educar para preservar la salud es un proceso de formación en el cual el ser humano adquiere actitudes, conocimientos, valores y hábitos que lo conducen a un cambio de conducta, es decir, hacia un aprendizaje que le permitirá gozar de un mejor estado de salud.

Como pedagogas estamos conscientes que para educar hay que informar y para dar inicio a esta formación es preciso que los padres cuenten con la información necesaria y correcta de los aspectos más relevantes del síndrome de Down y para ello se elaboró la guía de educación para la salud como una propuesta para responder a las necesidades reales que enfrentan los padres con respecto a la salud de sus hijos Down.

Para la construcción de la guía fue necesaria la participación de profesionistas que trabajan en el área de educación especial, padres de familia e instituciones que dan atención a personas con Síndrome de Down.

La recopilación de información fue un tanto difícil, principalmente con médicos y psicólogos, ya que algunos fueron poco colaboradores al momento de entrevistarlos, mostrando actitudes de impuntualidad, desinformación e indiferencia hacia nosotras.

Por otro lado al ir desarrollando la guía nos dimos cuenta que era importante no sólo abarcar información de salud física, sino también incluir otros aspectos que contribuyen de manera positiva en el desarrollo integral de los niños y personas Down, como son la educación escolar, la integración social, la sexualidad, el fomento de actividades culturales, deportivas y recreativas. Esta observación fue gracias a la investigación que se hizo con padres de niños Down; donde ellos nos manifestaron su inquietud por conocer los aspectos antes mencionados. Con esta observación también nos dimos cuenta que se contribuye a desarrollar un estado de salud mental estable para ellos y para sus padres.

Desafortunadamente, por cuestiones ajenas a nosotras, hubo información que no pudimos obtener en el tiempo establecido provocando un retraso para que la guía quedara concluida.

Con esta guía presentamos una alternativa de orientación para los padres al inicio de esa educación para la salud, propiciando un aprendizaje autónomo y significativo que requieren para ponerlo en práctica con sus hijos Down. Para ello recomendamos a los padres que utilicen la guía como un instrumento de apoyo, que lean detenidamente, comprendan y lleven a cabo el contenido; además de consultar con los profesionales especializados los temas de particular interés. Por lo tanto la guía puede ser vista desde una perspectiva de educación informal ya que es un proceso mediante el cual los padres irán acumulando habilidades, actitudes y conocimientos a través de las experiencias diarias con su hijo.

Consideramos que la guía es un instrumento pedagógico de información y orientación que va a fomentar, en la persona que tenga interés en consultarla, actitudes positivas, disminuyendo prejuicios y corrigiendo información errónea que se tiene sobre el síndrome. La guía también puede ser de utilidad a estudiantes y profesionistas que trabajan o están relacionados en el área de educación especial ayudándoles a ampliar sus conocimientos y su formación profesional.

Uno de los principales objetivos que nos planteamos al elaborar esta propuesta de tesis es difundir la información de la guía en centros educativos e instituciones que dan apoyo a las personas Down para que los padres tengan la oportunidad de consultarla y beneficiarse de ella, por ello la hemos puesto a disposición de las diversas instituciones que nos la han solicitado.

Damos nuestro más sincero agradecimiento a todas las personas e instituciones que nos brindaron su apoyo, especialmente a los padres de familia del Programa de Desarrollo Psicopedagógico de la ENEP Aragón y Adelante niño Down, a instituciones como CONFE, CEDAC, ANDAC y taller CENCALLI, ya que sin su participación no hubiera sido posible la realización de la guía.

Por último queremos agregar que la elaboración de la guía fue una experiencia positiva para nosotras como pedagogas, ya que también adquirimos los conocimientos sobre el síndrome de Down que nos permitieron ir construyendo poco a poco esta propuesta.

## BIBLIOGRAFIA

ABREU, Luis M. Medicina Interna. Ed. Méndez Hernández, México 1989.

ARCHUNDIA G. Abel. Educación quirúrgica (para el estudiante de las ciencias de la salud). De. Méndez Editores, S.A. de C.V., México 1994.

BRUNER, L.C. Suddarth, A. C. Manual de enfermería. Ed. Mediterráneo, México 1990.

BAENA, Guillermina. Instrumentos de investigación. Ed. Mexicanos Unidos, México.

BAENA, Guillermina Manual para elaborar trabajos de investigación. Ed. Mexicanos Unidos, México.

CUNNINGHAM, Cliff El Síndrome de Down. Una introducción para padres. Ed. Paidós Mexicana, México 1990.

CARRASCO, Nuñez José L. Sexualidad y síndrome de Down. Ed. Ducere, BUAP, México 1998.

CUILLERET, Monique. Los trisómicos entre nosotros. Ed. Masson Barcelona, España 1985.

DURIVAGE Johanne. Educación y psicomotricidad. Ed. Trillas, México 1992.

FLORES, Jesús. Síndrome de Down y Educación. Ed. Masson-Salvat medicina. Barcelona, España 1992.

GAMBOA, Ojeda Ivanhoe. El niño Down Ed. Año 2100, México 1994.

GARCIA, Escamilla Silvia. El niño con síndrome de Down. Ed. Diana. México 1991.

GUTIERREZ, Saena Raúl. Introducción al Método Científico. Ed. Esfinge, México 1993.

JASSO, Luis. El niño Down, mitos y realidades. Ed. El Manual Moderno, México, 1991.

LAGUNES Torres, Roberto. Guía para la atención de la salud en el hogar. Ed. La Prensa Médica Mexicana, México 1990.

LAMBERT, Jean L. El Mongolismo Ed. Herder, 1989.

LOPEZ Luna, Ma. Concepción. Salud Pública. Ed. Interamericana, Mc. Graw-Hill, México 1993.

MARTINEZ D., Salvador. Cirugía bases del conocimiento quirúrgico. De. Interamericana, Mc.Graw-Hill, México 1997.

MERCADO Ramírez, Ernesto. Educación para la salud. Ed. Trillas, México 1995.

MONTES Sánchez, Ana María del Pilar. Análisis demográfico de la mortalidad en personas con síndrome de Down, residentes en la República Mexicana en 1996. Tesis del ITAM. 1999.

PALACIOS, V. Educación para la salud. Ed. interamericana, México 1993.

PERERA, Juan. Síndrome de Down, aspectos específicos. Ed. Masson, México 1995.

PUESCHEL, Siegfried M. Síndrome de Down. Problemática Biomédica. Ed. Masson- Salvat. Ediciones científicas y técnicas, México- Bogotá 1994

PUESCHEL, Siegfried M. Síndrome de Down: Hacia un futuro mejor. Ed. Masson -Salvat, México- Bogotá 1998.

REEDER, J. Sharon. Enfermería materno - infantil. Ed. Harla, México 1992

RONDAL, Jean A. Educar y hacer hablar al niño Down. Ed. Trillas, México 1997.

SANROMAN, Lilian. Folleto de estimulación oportuna. México 1998.

VALENZUELA Luengas, Marquet. Manual de Pediatría. Ed. Interamericana, Mc. Graw-Hill, México 1993.

VEGA Franco, Leopoldo. Bases Esenciales de la Salud Pública. Ed. La Prensa Médica Mexicana, México 1992.

WALDO F., Nelssón. Tratado de Pediatría. Ed. Interamericana, Mc. Graw-Hill, Nueva York 1992.

W. H., Green. Educación para la salud. Ed. Interamericana, México 1998.

### REVISTAS.

CONFES. 20 Aniversario. Septiembre de 1998, México.

ENLACE DOWN. Núm. 4, julio de 1998, México.

SÍNDROME DE DOWN. Informe del seminario sobre temas de familia y salud. Madrid- España 1994.

- REVISTA SINDROME DE DOWN. Volumen 8 No.1 al 12 de 1991, Barcelona- España.
- REVISTA SINDROME DE DOWN. Volumen 10 No. 1 al 12 de 1993, Barcelona- España.
- REVISTA SINDROME DE DOWN. Volumen 11 No. 1 al 12 de 1994, Barcelona- España.
- REVISTA SINDROME DE DOWN. Volumen 12 de 1995, Barcelona- España.
- REVISTA SINDROME DE DOWN. Volumen 13 de 1996, Barcelona- España.
- LOS TRASTORNOS DEL LENGUAJE EN EL AMBITO ESCOLAR. Pereiro Rosas, Arturo. Revista Comunicación y Pedagogía. Barcelona- España.

## CUESTIONARIO PARA PADRES

**PADRE**

EDAD: \_\_\_\_\_ OCUPACION: \_\_\_\_\_

**MADRE**

EDAD: \_\_\_\_\_ OCUPACION: \_\_\_\_\_

**ALUMNO:**

EDAD: \_\_\_\_\_ SEXO: \_\_\_\_\_

- 1.- ¿Por qué motivo asiste a esta institución?
- 2.- ¿Cuándo se enteró que su hijo tenía Síndrome de Down?
- 3.- ¿Quién le dio la noticia?
- 4.-¿Cómo se la dieron?
- 5.- ¿Solicitó usted ayuda? ¿A quién?
- 6.- ¿ Cual fue la reacción de ustedes al recibir la noticia?
- 7.-¿Ha recibido orientación desde un principio sobre el síndrome de Down?
- 8.- ¿Sabe que tipo de síndrome de Down tiene su hijo?
- 9.- ¿Fue su primer hijo el que tiene Síndrome de Down?

- 10.- ¿Desean tener otro hijo? (Sólo en caso de ser el único)
- 11.- ¿A que clínica de salud asiste su hijo?
- 12.- ¿Como lo han atendido?
- 13.-¿Qué problemas de salud presenta con más frecuencia su hijo?
- 14.- ¿Qué tratamientos médicos ha recibido su hijo?
- 15.-¿ A partir de que edad empezó a llevar a su hijo a un Centro Educativo?
- 16.- ¿Cuál ha sido la reacción de los demás familiares?
- 17.- ¿Asiste a una escuela de educación especial?
- 18.- ¿Cuál es la relación profesor(a)-alumno?
- 19.- ¿Cuál es el reporte del profesor(a) sobre los resultados obtenidos de la educación de su hijo?
- 20.- ¿ El factor económico ha sido un obstáculo para que usted no apoye a su hijo en lo que éste necesita?
- 21.-¿En que aspecto desearía recibir una mayor orientación para poder proporcionar una mejor educación a su hijo?

## CUESTIONARIO PARA MEDICOS

- 1.-¿Ha atendido partos de bebés Down?
- 2.-¿Cómo puede detectar que el niño presenta el síndrome de Down en el momento del nacimiento?
- 3.-¿ Usted les informa a los padres el diagnóstico o lo realiza otra persona?
- 4.-¿ A quién le comunica primero la noticia?
- 5.-¿Cómo les da la noticia a los padres?
- 6.-¿Cuáles son las características físicas mas comunes que presentan las personas Down?
- 7.- ¿Cuales son las complicaciones más frecuentes que presentan en los recién nacidos Down?
- 8.-¿Cuáles son los cuidados especiales que debe recibir el bebé Down?
- 9.-¿Cuáles son los problemas de salud o enfermedades más frecuentes que padecen las personas Down en la lactancia, niñez y adolescencia?
- 10.-¿Cuál de estos problemas requiere atención inmediata?

## CUESTIONARIO PARA MAESTROS

- 1.-¿Ha trabajado con niños con síndrome de Down?
- 2.-¿Los padres le comentan de cómo se enteraron que su hijo tiene el síndrome de Down?
- 3.-¿Cuáles son esos comentarios?
- 4.- ¿Cómo orientan a los padres sobre la discapacidad de su hijo?
- 5.-Cuales son las características físicas más comunes en ellos?
- 6.-¿Los niños Down tienen características psicológicas particulares?
- 7.-¿Como son socialmente las personas con síndrome de Down?
- 8.-¿Cómo se fomenta la socialización en las personas con síndrome de Down?
- 9.-¿A partir de que edad es necesario dar la estimulación oportuna? ¿Cuántas sesiones a la semana se recomiendan? ¿Y por cuántas horas?
- 10.-¿ Que tipo de trabajo se utiliza en la estimulación oportuna?

11.-¿A que edad comienza su aprendizaje preescolar y en general que tipo de trabajo llevan?

12.-¿A que edad empiezan el aprendizaje escolar y qué se trabaja con las personas Down?

13.-¿En que consisten sus terapias de lenguaje?

14.-¿Que tipo de actividades se llevan a cabo para el área motriz fina y gruesa?

15.-Para que la persona Down sea autosuficiente, ¿ Qué se le debe de enseñar?

16.- ¿Cuándo la persona Down se encuentra en el área académica que se le enseña?

17.-¿Cómo se prepara a la persona Down para el trabajo?

18.-¿Qué tipo de talleres reciben?

19.- ¿ En que forma apoya el área de psicología a las personas Down?

20.-¿ Qué problemas de salud observa en los niños Down con mayor frecuencia?

## EXPERIENCIAS PROFESIONALES

Durante el tiempo que estuvimos realizando nuestro servicio social en el “Programa de Desarrollo Psicopedagógico” de la ENEP Aragón, tuvimos la oportunidad de trabajar con niños Down y sus respectivos padres.

Para ello fue necesario hacer una previa investigación de los niños tomando en cuenta sus datos generales, historia escolar, relación familiar, enfermedades, etc. Todo esto con la finalidad de conocer más a fondo su situación general y en base a ello poder elaborar programas específicos de acuerdo a las necesidades de cada niño, pero en general las áreas educativas que retomamos fueron:

- Motricidad fina .- Bolear, manipular objetos con las manos, escribir, dibujar, amasar, etc.
- Motricidad gruesa.- Subir y bajar escaleras, brincar, bailar, correr, etc.
- Autonomía y socialización.- Lavarse las manos, la cara, bañarse, comer, vestirse, relacionarse con otras personas, ir a fiestas, etc.
- Comunicación y lenguaje.- Ejercicios con popote, burbujas de jabón, soplar globos, masaje facial, construcción de palabras y frases.
- Aritmética.- Sumas y restas sencillas o con dos cifras, contar objetos, dinero.
- Desarrollo cognitivo.- Expresar y escribir sus propias ideas o pensamientos.
- Discriminación de formas y colores.- Distinguir colores y figuras geométricas.
- Lecto-escritura.- Apoyo a la lectura y escritura a través de las técnicas de enseñanza adecuadas.

Estas áreas se evaluaban de manera periódica para conocer el avance de los niños.

Por otro lado las características generales que pudimos observar fueron:

Nacimientos por cesárea, problemas de hipotonía (algunos niños mostraban inseguridad para subir y bajar escaleras), problemas visuales (usan lentes, dificultad para leer palabras a una distancia normal, ojos irritados), problemas gastrointestinales (dolor de estomago y diarreas), su conducta es normal, pero en ocasiones son muy espontáneos y un tanto obstinados.

La relación que tuvimos con las mamás de estos niños fue buena, su participación con nosotras fue de mucha ayuda por que gracias a ello, el avance de sus hijos era más rápido y notable. También pudimos darnos cuenta que los padres requerían de apoyo psicológico ya que mostraban sentimientos de rechazo, culpabilidad y sobreprotección a sus hijos.

En general nuestras experiencias fueron agradables de las cuales aprendimos sobre lo que es el síndrome de Down y gracias a ello nació en nosotras la inquietud de elaborar esta tesis, con la única finalidad de poder ayudar a impulsar el desarrollo integral de estos niños y a sus respectivos padres.